



UNIVERSITETET I
NORDLAND

MASTEROPPGAVE

‘En emosjonell vandring i kupert landskap’-

En metasyntese om pårørendes relasjonelle
erfaringer når et eldre familiemedlem må flytte i
sykehjem.

Masteroppgave i klinisk sykepleie

SYK305H

Thomas Holand

Mai 2015



Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
2	Bakgrunn	3
3	Hensikt og forskningsspørsmål	7
4	Teoretisk perspektiv: Relasjon og relasjonsbygging i sykepleie med pårørende.....	8
4.1	Relasjon	8
4.2	Pårørende	10
4.3	Kombinering av teoretisk perspektiv	12
5	Metode:.....	14
5.1	Metaetnografi som metasyntese	14
5.2	Utvalg, inklusjon og eksklusjonskriterier	15
5.3	Databasesøk	17
5.4	Kvalitetsvurdering CASP	22
5.5	Analyse og syntese	27
5.6	Forskningsetikk	27
6	Resultat	29
6.1	Pårørende og relasjoner til helsevesenet.....	33
6.1.1	Mangel på hjelp hjemme fra helsevesenet	34
6.1.2	Mangel på informasjon.....	34
6.1.3	Å være omsorgsdetektiv	34
6.1.4	Vil ikke bli sett på som vanskelig	35
6.1.5	Å være en ressurs	35
6.1.6	Anerkjennelse fra helsevesenet	36
6.1.7	Samhandling mellom pårørende og stab	36
6.2	Pårørendes relasjon til sine nærmeste som bor på sykehjem.....	37
6.2.1	Å plassere sine nærmeste på sykehjem som et siste desperate steg	37
6.2.2	Videreføring av dagliglivet	37
6.2.3	Skyld, hjelpeløshet, tap, ensomhet og anger	38
6.2.4	Å gi tilbake den omsorg de hadde fått selv	38
6.3	Pårørende i relasjon til seg selv og andre i familien.....	39
6.3.1	Å være limet i familien.....	39

6.3.2	God omsorg gir ro i sjelen.....	39
6.3.3	Å føle seg verdsatt og forstått	40
6.4	Pårørendes relasjon til sykehjem som institusjon.....	40
6.4.1	Rene og tilrettelagte lokaler	40
6.4.2	Bemanning og kvalitet på pleie	41
6.4.3	Nærhet/distance til institusjonene	41
7	Diskusjon.....	42
7.1	Hovedresultat.....	43
7.2	Studiens begrensninger.....	48
8	Konklusjon	50
8.1	Implikasjoner for praksis	51

Tabell-liste

Tabell 1	Databasesøk CINAHL	18
Tabell 2	Databasesøk PubMed	18
Tabell 3	Databasesøk OVIDnursing	19
Tabell 4	Databasesøk Academic Search Premier	19
Tabell 5	Databasesøk ProQuest	20
Tabell 6	Databasesøk DARE	21
Tabell 7	Like treff	21
Tabell 8	Manuelle søk.....	22
Tabell 9	CASP	23
Tabell 10	Endelig utvalg	24
Tabell 11	Studier som henviser til andre inkluderte studier	30
Tabell 12	Metafor, hovedtema og subtema	33

Abstrakt

Hensikt: Hensikten med denne studien er å få økt kunnskap om av hva pårørende opplever når en av deres nærmeste eldre blir innlagt i sykehjem.

Bakgrunn: Prosentandelene eldre som vil ha behov for helsehjelp i form av sykepleie, vil i de neste årene øke dramatisk, også i sykehjem. I denne studien er de eldre dem som bor på sykehjem og pårørende er familiemedlemmer og slektninger. Pårørende er ventet å få et større omsorgsansvar i fremtiden, og på bakgrunn av dette, er det viktig å forstå pårørendes opplevelser og erfaringer i møtet med helsevesenet. En stor forståelse om dette tema er viktig, i og med at helsevesenet fremover må jobbe enda tettere opp mot pårørende. Pårørendes egen helse kan svikte i en situasjon hvor deres nærmeste er innlagt på sykehjem. En god og bærekraftig relasjon er helt sentralt for å få samarbeidet mellom helsevesen og pårørende til å fungere optimalt, i en sykehjems kontekst. Det teoretiske perspektivet går ut fra Kirkevolds syn på pårørende og Kasens teori om relasjonen i sykepleie.

Design: Metasyntese som en kvalitativ metodologi og metaetnografi som tar utgangspunkt i Noblit og Hare (1988).

Metode: I denne studien er det valgt metasyntese med omfattende database- og manuelle søk, som etter Critical Appraisal Skills Programme analyse, har inkludert 14 kvalitative studier. Disse inkluderer 315 informanter. Informantene er pårørende som har opplevd å få en av sine nærmeste innlagt på sykehjem.

Funn: De inkluderte studiene er utført i Canada, Amerika, Nord-Irland, Irland, England, Skandinavia, Taiwan og Australia. I relasjon til helsevesenet kan pårørende oppleve mangel på hjelp og informasjon, og bli oppfattet som 'omsorgsdetektiver'. De ønsker å være en ressurs og vil ikke bli sett på som vanskelig men heller få annerkjennelse fra helsevesenet og få til et godt samarbeid i forhold til omsorg. I relasjon til sine nærmeste kan pårørende oppleve prosessen med sykehjems innleggelse som et siste desperate steg og pårørende kan sitte igjen med følelse av skyld, tap, ensomhet og anger. De vil videreføre kunnskap om deres nærmeste og deres dagligliv og de vil gi tilbake den omsorg de selv har fått. Pårørende har opplevd seg å være limet i familien og opplevd at god omsorg til deres nærmeste gir ro i sjelen samt det å kunne føle seg verdsatt. I relasjon til sykehjem som institusjon kan

renslighet, derav rene lokaliteter og rene beboere, bemanning og kvalitet på pleie, samt nærhet/distanse til sykehjemmet spille sentrale roller. Metaforen som knytter funnene sammen til en helhet er «en emosjonell vandring i kupert landskap».

Konklusjon: Denne studien viser at forandrede relasjoner trer frem som sentrale i pårørendes opplevelser i relasjon til helsevesenet, i relasjon til sykehjemmene, men fremfor alt i relasjon til den nærmeste og i relasjon til seg selv og til familien, når en av deres nærmeste blir innlagt på sykehjem. Studien fokuserer på å lokalisere og syntetisere de relasjonelle erfaringene som pårørende opplever. Disse opplevelsene er viktig å forstå, for å kunne møte og samarbeide med pårørende på en god måte, når en av deres nærmeste blir innlagt i sykehjem.

Implikasjoner for praksis: Studien vil kunne brukes som kunnskapsgrunnlag for å forbedre klinisk praksis, for helsepersonell med tanke på å bedre pårørendearbeid og forståelse for pårørende når en av deres nærmeste blir innlagt på sykehjem.

Nøkkelord: Sykehjem, pårørende, familie, eldre, metasyntese, metaetnografi, kvalitativ.

Abstract

Aim: The aim of this study is to gain increased knowledge on the experience relatives endure when an older family member moves to a nursing home. This study seeks to understand and synthesize the relatives' relational experiences.

Background: The percentage of older adults that will require nursing home care will increase dramatically over the next years. It is expected that relatives can become more involved in the daily care of the family member who lives in a nursing home. This requires close collaboration with the institution. These factors necessitate the importance of gaining an understanding of the relatives' experiences in relation to the nursing home. Institutionalisation of a family member can put a relatives own health at risk. Strong and sustainable relationships between relatives and the nursing home staff are thus important.

Design: Metasynthesis and metaethnography. Theoretical perspective: Kirkevold's view on relatives in nursing and Kasèn's theory on relations in nursing care.

Methodology: Metasynthesis comprising extensive database and manual searches, which after Critical Appraisal Skills Programme analysis included 14 qualitative studies, where 315 informants shared experiences regarding a close relative moving to a nursing home.

Findings: The included studies took place in Canada, America, Northern Ireland, Ireland, England, Scandinavia, Taiwan and Australia. Relatives can experience both lack of information and help from the health care system, and be perceived by staff as inspectors of care. They want to be regarded a resource and not be considered difficult. They express the need for collaboration with, and recognition from the nursing home staff. Family members experience the process of nursing home placement as a last phase, and can be left with feelings of guilt, loss, loneliness and remorse. They want to keep in touch with their relatives and their daily lives and pay back the care they themselves received. Relatives look upon themselves as the hub in the family, knowing that their relatives receive good care in the nursing homes makes them appreciative and gives them peace of mind. Clean localities and clean habitants, number of staff and quality of care as well as physical distance to the nursing home where other important issues. The metaphor "an emotional walk in a rocky landscape" binds the findings together.

Conclusion: This study shows that changes in relationships are a central experience when a family member moves to a nursing home. This can be in relation to the family member in the institution, in relation to themselves and relationships with the rest of the family. It is thus of

great importance to gain an understanding of how to meet and cooperate with relatives in a good way when a family member moves to a nursing home.

Implications for practice: Findings in this study can be used to enhance clinical practice by creating an awareness of relatives' experiences when a family member moves to a nursing home.

Key Words: Nursing home, relatives, family, elderly, metasynthesis, metaethnography, qualitative.

1 Innledning

Denne studien er en metasyntese som integrerer kunnskap fra tidligere forskning om pårørendes relasjonelle utfordringer når en av sine nærmeste flytter i sykehjem. Jeg har bestandig vært glad i å analysere og trekke sammenhenger ut av ulike studier, for så å sette dem sammen til en større helhet. Belønningen for arbeidet har vært en ny og større kunnskap om de tema som dukker opp gjennom analysen av de ulike studiene.

Hvorfor vil jeg så gjøre dette studiet? Gjennom mange år i klinisk praksis, har jeg mange ulike opplevelser og erfaringer i relasjon til pårørende.

Motivet for studiet har jeg fått gjennom de erfaringene jeg har selv med pårørende, som nesten unnskylder seg for at de må bry meg, til pårørende som nesten verbalt har gått til angrep på meg. Jeg har ofte undret meg over hva det er som gjør at pårørende fremstiller seg på ulike måter. Etter igangsettelse av Samhandlingsreformen (*Samhandlingsreformen : rett behandling - på rett sted - til rett tid*, 2009), er det viktig å løfte frem og rette fokus på pårørende, i og med at samhandlingsreformen forutsetter økt involvering fra pårørendes side. Studier viser at fokuset mot pårørende som ressurs og pårørendes egen sårbare situasjon og deres helse ofte blir satt til side. Det er vist lite interesse for pårørende og hva det er pårørende opplever i relasjon med helsevesenet når deres nærmeste må flytte i sykehjem. Det er derfor viktig å gjøre rede for den forskningen som er gjort om pårørende slik at det teoretiske bidraget til sykepleie gjennom metasyntese kan løftes frem og forskes videre på.

Metasyntesen er valgt for å generere ny kunnskap om kvaliteter og egenskaper om pårørendes opplevelser og erfaringer som kan være med på løfte frem et økt fokus på pårørendearbeid innenfor sykepleie som fag. Selve prosessen er fundamentert i Noblit og Hare (1988) studie om metaetnografi. I denne studien er metodevalg en metaetnografi som kvalitativ metode, som forsker på tidligere kvalitativ forskning. Fremgangsmåten er basert på grundige artikkelsøk i aktuelle databaser som baserer seg på sykepleiefaglige studier. Det er kvalitative funn som er i fokus og som utgjør data for dette studiet (Noblit og Hare, 1988). Resultater fra kvantitative studier blir kort presentert i bakgrunnen for studiet som komplement ettersom metaetnografien bygger på analyse av kvalitative studier (Bondas og Hall, 2007).

Viktigheten av dette studiet blir kort presentert gjennom bekymringen over økt antall eldre som har behov for sykehjemsplass. Med tanke på at denne økningen av eldre som også har

pårørende bak seg, gir samhandlingsreformen økt ansvar på pårørende som må basere seg på å bidra mere i den daglige omsorgen for sine nærmeste i sykehjem. Fokuset på pårørende er viktig i og med at dette er en prosess som påvirker hele livet til pårørende. Pårørende bør bli sett og ikke bli overlatt til seg selv i og med at pårørendes egen helse også bør bli tatt i betraktning. Med begrepet eldre i denne studien, menes eldre mennesker som må flytte i sykehjem.

2 Bakgrunn

Når livet til et menneske brått blir snudd på hodet, ofte på bakgrunn av alvorlig sykdom, progredierende sykdom eller skade, er det ikke bare livet til dette mennesket som blir preget og påvirket. Bak disse menneskene, er det som regel mange andre personer, som på en eller annen måte har nære relasjoner til disse menneskene som opplever det å bli alvorlig syk, eller skadet. Disse menneskene er som oftest nære pårørende. Eksempel ektefelle eller barn, og disse personene må ofte trå til for å ivareta mye av den daglige omsorgen rundt det syke mennesket.

O`Shea (2014), henviser til en undersøkelse gjort av «World Health Organization», utført i 2012, om antall eldre over 60 år vil øke fra 605 millioner, til over 2 billioner globalt innen år 2050. Ettersom menneskene blir flere og eldre, desto større vil etterspørselen etter helsetjenester og sykehjemsplasser bli.

Pårørende er planlagt, å skulle spille en større rolle i fremtiden med tanke på omsorgsrelatert arbeid til sine nærmeste som har behov for det, men mange barrierer i forhold til familieinvolvering er blitt rapportert inn som vanskelig og utfordrende i følge O`Shea (2014). Undersøkelser som har vært gjort, indikerer at pårørende ønsker å ta del i den daglige omsorgen, men det er lite ønskelig fra staben som jobber ved sykehjemmene (Davies og Nolan, 2006). En kvantitativ undersøkelse som er utført av Brazil, Bainbridge, Ploeg, Kruger, Taniguchi og Marshall (2012), har sett på familiemedlemmers synspunkter på pasientsentrert omsorg ved livets slutt. Studiet målte i hvor stor grad familiemedlemmer er fornøyd med de tilbudene de kan benytte seg av i løpet av de fire siste omsorgsukene, av omsorgsmottakerens liv (Brazil et al., 2012). De fleste deltakerne i denne undersøkelsen var høyt utdannede mennesker, noe som kan ha medført et høyere positivt resultat på bakgrunn av høyere inntekt å økonomisk mulighet for å skaffe nødvendig hjelp, en om deltakerne hadde vært mere jevnt fordelt med tanke på utdanningsnivå og lønnsnivå, noe forskerne også poengterer selv. Omtrent 25 prosent av deltakerne svarte at de opplevde det problematisk å få tak i nødvendig helsehjelp når de trengte det. De resterende deltakerne fortalte at de viste om hvor de skulle henvende seg til enhver tid når behovet meldte seg.

I følge Stortingsmelding 47 (Samhandlingsreformen), er rollen som pårørende også i Norge, i forandring. I Norge vil antall eldre over 60, som har behov for helsehjelp, øke markant de

neste årene. På bakgrunn av dette, ønsker norske myndigheter nytenkning i forhold til hvordan samfunnsstrukturene må kartlegges og utbedres. Hansen og Sommerseth (2015), beskriver at pårørende er tiltenkt en viktigere og større plass med tanke på helsetjenester i fremtidens Norge. Familiemedlemmer og andre slektninger skal i større grad bli inkorporerte med tanke på den daglige omsorgen for pleietrengende eldre. Dette støttes også opp internasjonalt på bakgrunn av studie gjort av Whitaker (2009). En kvantitativ studie utført av Tsai, Tsai og Huang (2012), viser til utvikling og validering av en modell, av kvaliteten familiemedlemmer opplever ved sine besøk på sykehjem i Taiwan. Modellen kan i følge forfatterne tilby sykepleiere og helsearbeidere en objektiv og innholdsrik metode for å utforske og gjøre prioriteringer når de skal nærme seg hva det er de ulike pårørende opplever som meningsfullt ved sykehjems besøk. Resultater basert på denne prioriteringen for besøk, gjør det mulig i følge forfatterne å designe intervensjonene slik at kvalitetsopplevelsen til pårørende, når de besøker sykehjemmet vil øke (Tsai et al., 2012).

Hansen og Sommerseth (2015), henviser videre til stortingsmelding 29 (Samfunnssikkerhet), med tanke på den nye pårørende politikken som er ønsket etablert. Denne politikken er tenkt å gi økt likestilling, og samtidig øke synliggjøring og verdsetting av den innsatsen pårørende bidrar med, i den daglige omsorgen. Hovedtyngden av hoved-pårørende er bevist gjennom flere utførte studier, i hovedsak er kvinner. Bare et fåtall menn innehar denne funksjonen.

Synet på hva familieinvolvering innebærer i den daglige omsorgen ved sykehjem, varierer i stor grad ut fra hvordan samhandlingen mellom pårørende og stab har utartet seg. Det som i stor grad har vært løftet frem i undersøkelser som har vært utført, er at pårørende har fremstått som pasientens advokat, overvåker av omsorg, den som ordner opp i materielle ting, samt i noen tilfeller den som har utført personlig hygiene i forhold til sine nærmeste, (Bern-Klug og Forbes-Thompson, 2008; Davies og Nolan, 2006).

Å knytte gode relasjoner mellom stab og pårørende er i følge Davis og Noland (2006), essensielt for å sikre et godt samarbeid mellom de involverte partene.

Trendene i dagens samfunn viser ofte til de utfordringer pårørende har med tanke på den daglige omsorgen til alvorlig syke mennesker, ofte er mangfoldige og komplekse (Andersson, Pettersson og Sidenvall, 2007; Kapp, 2003). Hanssen og Sommerseth (2015), hevder at den største delen av forskningen som er pårønderelatert, er knyttet opp mot hvilke helseutfordringer eller diagnose pasienten har. Det er pasienten og behandlingen av pasienten,

som for det meste er i fokus. Pårørende blir forbigått i mange tilfeller. Hanssen og Sommerseth (2015), hevder videre at det er fagfeltene demens og psykisk helse som er dominerende innenfor forskningen.

På bakgrunn av internasjonale studier, som strekker seg fra Amerika, Europa og Asia, viser til at mye av den problematikken som oppleves av pårørende i relasjon til helsevesenet, til sine nærmeste som trenger helsehjelp, seg selv og til sykehjem som institusjon, oppleves likt. De samfunnsmessige strukturer har forandret seg mye de siste årene, slik at behandlingskulturen har tilnærmet seg på tvers av kulturgrensene. Dette har medført mye av den samme tenkningen som har omhandlet pleie av den syke, men i liten grad tenkt på pårørende.

I forhold til stortingsmelding 47 (*Samhandlingsreformen : rett behandling - på rett sted - til rett tid*, 2009), skal fokuset i dagens samfunn, med tanke på helsetjenester innenfor eldreomsorgen, være økt fokus på behandling i hjemmet. Liggetider på sykehus skal ned, og rehabilitering og videre medisinsk behandling, skal foregå på sykehjem, eller i hjemmet.

Mye av den liggetiden som eldre pasienter har hatt tidligere på sykehus, kan nå bli behandlet ved korttidsavdelinger ved enkelte sykehjem. Etter behandling er det planlagt at de eldre skal reise hjem igjen, eller til omsorgsbolig om forholdene tilsier det. Det er kun de sykeste eldre, eller eldre som ikke er i stand til å klare seg selv, som skal få plass ved sykehjem, i følge samhandlingsreformen.

Harstad kommune har på bakgrunn av dette gått i gang med opprettelse av et helsehus. Helsehuset har fokus på korttids- og eller rullerende opphold samt en egen avdeling for rehabilitering. Eldre kan få tilbud om korttids- og eller rullerende opphold på helsehuset som en del av at pårørende trenger avlastning, eller som et opphold der vurdering av pasientens eventuelle progresjon av sykdom eller kognitive nivå blir vurdert. Rehabiliteringsavdelingen gir tilbud til pasienter om rehabilitering i etterkant av sykdom, skade eller operasjon, om forholdene tilsier at de ikke kan reise rett hjem fra sykehuset. Dette tilbudet kan være med på å få til et bedre samarbeid mellom helsevesen og pårørende, som igjen vil være med på å utvikle en god relasjon (Harstad kommune.no, u.å.).

Rehabiliteringsavdelingen ved helsehuset i Harstad kommune, har også nylig opprettet et tverrfaglig team, som jobber ut mot eldre som bor hjemme. Dette tverrfaglige teamet reiser ut på hjemmebesøk til eldre. På disse hjemmebesøkene, blir det fortløpende gjort vurderinger

om hvorvidt den eldre har rehabiliteringspotensiale, samt hvor denne rehabiliteringen kan bli utført på mest hensiktsmessig måte. Det tverrfaglige teamet, er en del av prosessen som er tenkt skal være en del av ønsket om at eldre skal bo hjemme lengst mulig, noe som er ønskelig i følge stortingsmelding 49 (*Samhandlingsreformen : rett behandling - på rett sted - til rett tid*, 2009). Helsehuset og det tverrfaglige teamet innenfor rehabilitering som er knyttet opp mot helsehuset, skal være et alternativ for sykehjem (Harstad kommune.no, u.å.). Visjonen til Harstad kommune, er nettopp å legge opp til dette.

Få undersøkelser har i følge Kellet (1999), basert seg på hva det er pårørende opplever i relasjon med helsevesenet med tanke på å få en av sine nærmeste innlagt på sykehjem. Studiene som har vært utført tidligere, har vært mer opptatt av å ha et pasientfokus, i det å behandle pasienten. Med den nye rollen som er tiltenkt pårørende, er det derfor på sin plass å løfte dem frem i lyset, å finne ut hva de kan bidra med, med tanke på relasjon og relasjonsbygging i møtet med helsevesenet. Helsevesenet må på sin side vite hvordan de skal møte pårørende for å støtte og hjelpe dem i sitt omsorgsarbeid. Helsevesenet må vite hva som er viktig og hva som betyr noe for den enkelte pårørende.

3 Hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med dette studiet er å lokalisere og trekke ut momenter som pårørende trekker frem, i forhold til relasjon og relasjonsbygging, med tanke på å få en av sine nærmeste innlagt i sykehjem.

Det heter seg slik at forskningsspørsmålet blir til underveis i forskningsprosessen. Dette er også opplevelsen jeg har i etterkant av forskningsprosessen. I utgangspunktet så jeg for meg hvordan vi som profesjonelle helsearbeidere kan møte pårørende på en slik måte, som vil medføre at pårørende føler at sine nærmeste, altså den eldre pasienten og dem selv, blir ivaretatt på en trygg og omsorgsfull måte på sykehjem. Ettersom prosessen gikk fremover, ble det etter hvert mer og mer tydelig, at for å kunne møte pårørende på en god og omsorgsfull måte, var det nødvendig å lokalisere hvor bristene eventuelt oppstår. For å finne ut av det, var det nødvendig å granske de inkluderte studiene nøye. Forskningsspørsmålet gikk da fra å være direkte relatert til helsevesenet, over til å fokusere på de som kan ha mange av løsningene på problemet, nemlig pårørende. Jeg måtte så vinkle forskningsspørsmålet inn mot pårørende, og deres erfaringer i møtet med helsevesenet, for å kunne systematisere og trekke sammen deres opplevelser i relasjonen med helsevesenet. Gjennom denne tilnærmingen ble det gjort sentrale funn, som var med på å gi gode indikasjoner med tanke på den videre tilnærmingen vi som profesjonelle helsearbeidere bør gjøre oss, med tanke på å få gode relasjoner samt rom for relasjonsbygging med pårørende til eldre i sykehjem. Videre forskning på implikasjonene for praksis, blir dermed viktig og nødvendig, med tanke på å kunne gjøre denne vanskelige prosessen for pårørende på en så skånsom og god måte som mulig.

Forskingsspørsmålet som til slutt vokste frem ble da: «På hvilke måter opplever pårørende relasjon og relasjonsbygging med helsevesenet, når en av sine nærmeste blir innlagt i sykehjem?».

4 Teoretisk perspektiv: Relasjon og relasjonsbygging i sykepleie med pårørende

Dette kapittel vil ta for seg hva begrepet relasjon og relasjonsbygging betyr, samt hvilken betydning relasjon har for dette studiet. Det samme gjelder for hvem pårørende er. Kapittelet vil bli delt opp i to deler. Del en vil ta for seg begrepet relasjon, mens del to vil ha fokus på pårørende. Det teoretiske perspektivet baserer seg på Anne Kasèns doktorgradsavhandling (2002), om den vårdande relasjon. Relasjonsbegrepet har gjennom studiet vist seg å være spesielt sentralt, og gjennom Anne Kasèns doktorgradsavhandling om den vårdande relasjon, blir begrepet relasjon grundig belyst. Det er også kort presentert hvorfor begrepet relasjon er viktig i denne studien. Pårørende som er den gruppen som dette studiet baserer seg på, blir også grundig belyst gjennom Marit Kirkevold (2014), om hvem den pårørende er.

I og med at begrepet relasjon har veldig stor betydning i dette studiet, er det viktig å forklare hva som menes med begrepet relasjon, samt utrede hva dette begrepet tilfører dette studiet. Som teoretisk forankring med tanke på begrepet relasjon, har jeg tatt utgangspunkt i Anne Kasèns doktorgradsavhandling fra Åbo Akademi fra 2002.

Anne Kasèn er født i 1962 i Finland. Hun er HVM i 1994 og HVL i 1997 ved Åbo Akademi. Hun har siden 1993 jobbet med forskning og undervisning ved institutt for vårdvetenskap ved Åbo Akademi. Anne Kasèn ble også spesialsykepleier innenfor psykiatri i 1985 (Kasén, 2002).

Årsaken til at jeg har valgt å bruke Anne Kasèns doktorgradsavhandling er fordi den er meget grundig i begrepsbestemmelsen av begrepet relasjon. Relasjon blir drøftet på mange nivåer, noe som også er tilfelle i mitt studie. Jeg har også deltatt i forelesninger som er holdt av Anne Kasèn, noe som medførte nysgjerrighet og inspirasjon til å oppsøke kilder og forskning som hun har jobbet med og publisert.

4.1 Relasjon

Hva betyr begrepet relasjon og hva er en relasjon? I følge Kasèn (2002), blir begrepet relasjon grundig studert gjennom en etymologisk utredning. Ut fra denne etymologiske utredningen, fremgår det at begrepet relasjon stammer fra latin (gen-iōnis), noe som betyr tilbakeførende, fortelling eller forhold. En tolkning utfra den gjennomførte diskriminasjonsanalysen av begrepet relasjon som Kasèn har utført, kan en tolkning av betydningsdimensjonene som er

beskrevet, være at de dels beskriver omsorgsrelasjonens ytre forming, gjennom relasjon som et forhold, og til dels relasjonenes indre side gjennom relasjon som forbindelse.

Videre så beskriver Kasèn (2002), at relasjon er noe som skjer mellom to mennesker som blir frem-tolket ut fra betydningsdimensjonens relasjon som fortelling og betydningsdimensjonens relasjon som berøring.

Kasèn (2002) beskriver videre at betydningene i diskriminasjonsparadigmet med tanke på begrepet relasjon, kan tolkes slik at relasjon både har substans og form. Gjennom denne tolkningen sier Kasèn at det vokser frem nye mønstre av begrepet. Disse nye mønstrene gikk på selve formgivningen, som da brakte inn oppførsel, omstendighet og proposjon. Videre med tanke på berøring og forbindelse, ble det oppdaget nye forbindelser til begrepet relasjon som kontakt, samleie, kommunikasjon, samhandling, forpliktelse og slektskap. Det siste begrepet fortelling, innebar rapport, skildring og fremstilling (Kasén, 2002).

Den nye forståelsen som omhandler begrepets betydningsdimensjoner og tolkninger av dem, førte i følge Kasén (2002) med seg enda nye mønstre. Relasjon som forhold med tanke på omsorgsrelasjon, kan denne formes gjennom begrepet omsorg, noe som klargjør omstendighetene rundt opphavsstedet av begrepet.

Relasjon som berøring gir i følge Kasèn (2002) en antagelse om at relasjonen vokser frem gjennom berøring. At relasjonen vokser frem gjennom at pleier og pasient er i kontakt med hverandre.

Substansen i omsorgsrelasjonen tolker Kasèn ut fra den tredje betydningsdimensjonen «relasjon som forbindelse», der Kasèn tolker det slik at løfte, ansvar og forpliktelse er bærere. Pleieren kan med utgangspunkt i sin utdanning ha påtatt seg et omsorgsansvar gjennom sin posisjon som profesjonell omsorgsutøver. Dette ansvaret overføres i følge Kasèn til pasienten, gjennom det å verne om pasientens verdighet gjennom å lindre pasientens lidelser.

Relasjon som forbindelse tolker Kasén (2002) til det å innebære en sammenheng, sjelevennskap og nær berøring. En omsorgstanke som fremmer helse gjennom å lindre lidelser, utgjør sammenhengen i en omsorgsrelasjon.

Den fjerde og siste betydningsdimensjonen som er relasjon som fortelling, kan i følge Kasén (2002) vise sitt uttrykk gjennom at substansen i omsorgsrelasjonen tre frem gjennom ordene

rapportering, skildring samt fremstilling, og disse begrepers kvalitet. Pleier i en omsorgsrelasjon blir pasientens medaktør i den lidendes drama. På denne måten kan den lidendes drama visualiseres gjennom pasientens kamp mot lidelsen. Kvalitetenes forespørsel, begjær og bønn, til hovedordets fremstilling, kan pasientens bønn, antas å inneholde et ønske gjennom løftet omsorg. Innholdet i en omsorgsrelasjon, kan da i følge Kasèn (2002), antas å være fortellingen om lidelsens kamp der pleieren svarer på pasientens forespørsel.

Anne Kasèn har i utgangspunktet fokus på omsorgsrelasjonen som skapes mellom pleier og pasient. Ut fra mine tolkninger av Anne Kasèns doktorgradsavhandling, føler jeg at jeg har klart å tolke meg frem til en overførbarhet fra relasjonsforholdet mellom pleier og pasient, til også å omhandle det relasjonelle forholdet som omfatter pårørende. Dette utdypes nærmere i neste kapittel.

4.2 Pårørende

I dette underkapittel vil jeg ta for meg hvem pårørende er, pårørendes funksjoner, men også hvilken betydning pårørende har hatt for dette studiet. Det teoretiske grunnutgangspunkt, blir basert på Marit Kirkevolds kapittel om samarbeid med pasient og pårørende, (Kirkevold et al., 2014)

Marit Kirkevold er født i 1958. Hun er utdannet sykepleier og hun har doktorgrad i sykepleievitenskap fra Teachers College, Columbia University i New York. Marit Kirkevold er professor i sykepleievitenskap og jobber for tiden ved institutt for helse og samfunn, Avdeling for sykepleievitenskap ved Universitetet i Oslo. Marit Kirkevold har også i en årrekke vært tilknyttet som professor ved Avdeling for Sygeplejevidenskab ved Universitetet i Århus. Hun er også nylig tilknyttet Høgskolen i Bergen som professor II. Kirkevold er leder for Avdeling for sykepleievitenskap og har publisert en rekke bøker og artikler om forskning og fagutvikling. Kirkevold har også publisert bøker og fagartikler om sykepleie til kronisk syke og eldre (Kirkevold et al., 2014).

Det som kjennetegner en pårørende er, er at det er den personen som pasienten oppgir som nærmeste pårørende. Om dette ikke er gjennomførbart, ofte med tanke på at pasienten ikke er i stand til å kunne gjøre rede for seg, skal nærmeste pårørende være den personen som i størst

og lengst mulig grad, har hatt kontakt med pasienten. Rekkefølgen med tanke på hvem som er pårørende blir ofte bestemt ut fra en allerede fastsatt rekkefølge (Store norske leksikon, u.å.). Rekkefølgen kjennetegnes av at om det er mulig, så starter den med ektefelle, eller eventuell samboer, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvar, myndige søsken, besteforeldre eller andre familiemedlemmer som er nær pasienten. Pårørende kan også i tilfeller hvor pasienten ikke har samboer eller familie, være verge eller hjelpeverge (Store norske leksikon, u.å.). I følge Kirkevold (2014), er omtrent 80 prosent av den hjelpen eldre mennesker mottar, gitt av familiemedlemmer eller andre omsorgspersoner. Kirkevold beskriver også videre at helsevesenet faktisk forutsetter at pårørende bidrar i stor grad i den daglige omsorgen av eldre mennesker. Med den nye samhandlingsreformen som har tredd i kraft, er den forventede liggetiden på sykehus redusert med mange døgn (*Samhandlingsreformen : rett behandling - på rett sted - til rett tid* 2009). Dette kombinert med reduksjon i institusjonsomsorgen, har ført til at mange av de lidelsene som før ble behandlet på sykehus, nå blir behandlet i pasientens eget hjem, ofte med mye støtte og hjelp fra pårørende.

Det å inneha et pårørendeansvar og utføre et omsorgsarbeid blir av Kirkevold beskrevet som en prosess som gjennomgår tre faser. I den første fasen erkjennes det av den eldre at han/hun har behov for hjelp og omsorg. I fase to, trer det inn et mere aktivt omsorgsarbeid, som til slutt blir erstattet av fase tre hvor familiens omsorgsansvar blir avsluttet i pasientens hjem, og den profesjonelle trer inn i bildet (Kirkevold et al., 2014).

Det å være pårørende innehar også en funksjon som går på det å erkjenne behov og påta seg ansvar skriver Kirkevold. Hun beskriver videre at det er ut fra måten behovet for hjelp oppstår på, som påvirker prosessen med behovserkjennelse, både hos den som har behov for omsorg og de som skal utføre omsorgen. Dette kan i følge Kirkevold skje gradvis eller brått. Med tanke på gradvis, er det en erkjennelse fra pasienten, som kanskje føler seg for skrøpelig til å utføre dagligdagse sysler som for eksempel gulvvask, handling av nødvendige dagligvarer eller snømåking. Med brått, mener Kirkevold at pasienten plutselig blir rammet av alvorlig sykdom som for eksempel hjerneslag, eller skade, som kan oppstå etter fall i hjemmet.

Noe som også er interessant å lese av granskingen som har vært utført, er at det i størst grad er kvinner som innehar en hovedfunksjon som nærmeste pårørende. I studiene som er inkludert, leser jeg at der hvor det er presisert forskjellen på hvem deltakerne er, er hovedvekten av deltakerne kvinner. Kvinner kommer i de fleste studier ut i flertall med tanke på å inneha

rollen som hoved pårørende. Dette blir også bygget opp under av Kirkevold (2014), hvor hun beskriver at det er en klar kjønnsdimensjon, hvor andel kvinner er større en andel menn, som har hovedansvar med tanke på rollen som hoved pårørende. Det ligger også implisitt en forventning om at kvinner skal påta seg denne rollen (Kirkevold et al., 2014).

Å ha hovedansvaret, noe som en hoved pårørende gjerne har, kan i følge Kirkevold, strekke seg over mange år. Kompleksiteten i omsorgsoppgavene vil som nevnt tidligere variere, men i hovedsak bare tilta ettersom tiden går. Kirkevold klassifiserer omsorgsarbeidet i fire kategorier.

Sosial og/eller emosjonell støtte, med tanke på den sykdommen eller lidelsen den gamle eventuelt måtte ha. Tilsyn, som har som primærfokus å ivareta den gamles sikkerhet og trygghet, praktisk hjelp med de dagligdagse ting og pleieoppgaver, som spenner over personlig hygiene til medikamenthåndtering, (Kirkevold et al., 2014).

Å være hoved pårørende innebærer ikke bare den påkjenningen et menneske har med tanke på å ha et omsorgsansvar for sine nærmeste. Det innehar også den egenskapen å kunne sette grenser for seg selv med tanke på hva en kan klare å stå i. Noen pårørende er selv gamle, å det begrenser seg naturlig, hva en kan klare med. Andre pårørende har kanskje selv en familie som de er nødt til å ta seg av. Familiebåndene er som regel veldig sterke, og bare tanke på det å skulle be om hjelp og støtte fra utenforstående, blir på mange sett på som et nederlag. Kirkevold (2014) skriver at selv om de profesjonelle er inne i bildet, føler pårørende at det er de som har hovedansvaret for den daglige omsorgen, så lenge pasienten bor hjemme. Det er når omsorgsansvaret blir for krevende at pårørende skifter rolle. Den nye rollen som pårørende da trer inn i, medfører ikke lengre den daglige omsorgen med tanke på grunnleggende behov som mat, drikke og personlig hygiene, men mer over i en besøksrolle og praktisk tilrettelegger, hvor en sørger for at regninger blir betalt og pasienten har det nødvendige, som sykehjemmet ikke tilbyr. Dette kan være for eksempel klær og hygieneprodukter samt diverse pålegg som pasienten er svært glad i (Kirkevold et al., 2014).

4.3 Kombinering av teoretisk perspektiv

For å forstå kompleksiteten rundt begrepene relasjon og pårørende, er det viktig å diskutere de sentrale betydningene av begrepene, slik at naturlige kombinasjoner av dem, kan lokaliseres

og belyses, slik at eventuelle utfordringer som dukker opp, kan bli rettet fokus mot, og eventuelt forskes videre på.

Studiet kan gjennom et relasjonsperspektiv og et pårørendeperspektiv, få en mye større dybde med tanke på hva det er pårørende opplever i deres møte med helsesektoren, både på godt og vondt. De fire betydningsdimensjonene som Anne Kasèn beskriver som har fått substans og form, nemlig formgivningen, berøring og forbindelse, kontakt og fortelling, har gjennom dette studiet hatt en veldig stor betydning med tanke på å forstå hvem pårørende er og hvordan pårørende oppfatter seg selv gjennom begrepet relasjon. Pårørende i studiene er nær familie eller nære venner.

5 Metode:

Metodekapittelet beskriver valg av metode, de ulike kriteriene som baserer seg på hva som kan inkluderes og hva som ikke kan inkluderes i studien, hvordan det endelige utvalget ble funnet gjennom databasesøk og kvalitetsgranskning. Det er også til slutt i kapittelet beskrevet kort om forskningsetikk.

5.1 *Metaetnografi som metasyntese*

Denne metaetnografien som metasyntese er basert på beskrivelsen fra Noblit og Hare (1988) fortolkende metaetnografi. Metaetnografi handler om komparativ tekstanalyse av publiserte feltstudier, som kan gjøres på tre forskjellige måter i følge Noblit & Hare (1988). Studier kan bli kombinert, slik at ett studie kan bli presentert av et annet. Studier kan bli satt opp mot hverandre slik at studiene imøtegår hverandre på en måte slik at grunnlaget for hvert studie blir synlig. Studier kan bli knyttet til hverandre med bakgrunn i at de utfyller hverandre og hvert studies informasjon går videre over hverandre (Noblit og Hare, 1988).

Metasyntesen fokuserer på fremvekst av ny kunnskap og den baserer seg på fortolkning og ikke aggregering. Det skal altså være en gjensidig oversettelse av de inkluderte studiene inn i hverandre slik at ny kunnskap kan få vokse frem, fremfor at det blir en forenklet og bearbeidet videreføring av de vurderingene som har vært gjort tidligere. Dette skal ikke være en oppsummering av data fra ett nivå til ett høyere nivå, men en oversetting og integrering av de ulike studiene, slik at ny kunnskap kan få vokse frem (Major og Savin-Baden, 2010; Sandelowski og Barroso, 2007). Grunnen til at denne metasyntesen baserer seg på Noblit og Hares teori om metaetnografi, er fordi at denne teorien åpner opp for integrering og tolkning av funn. Jeg kunne også valgt å ta utgangspunkt i Sandelowski og Barroso (2007) og Paterson, Thorne, Canam og Jillings (2001), med tanke på å ta utgangspunkt i metaoppsummering, metateori og metametode, det vil si analyser av teori og metode i relasjon til funn, noe som ville blitt for omfattende i denne studien. Dette ville gitt mulighet i forhold til kvantifisering av kvalitativ forskning gjennom integrering som omtrentlig summerer opp funn på tvers av studier, som omhandler et domene innenfor forskning (Sandelowski og Barroso, 2007). Metaoppsummering har ikke vært i fokus i denne studien, men er absolutt noe som kunne være spennende å eventuelt jobbe videre med.

Utfordringen med tanke på å gjennomføre dette studiet var å finne nok forskning som var gjort på dette temaet, slik at jeg hadde en stor nok kunnskapsbase, samt å integrere ulike funn fra kvalitative studier med ulik metodologisk perspektiv (Bondas og Hall, 2007).

Alle studiene som er inkludert, er systematisert og kategorisert i forhold til forfatter, område, metode, teoretisk perspektiv, datainnsamling, setting og mål (se tabell 1). Hovedfokus er fortolkningen av funn, og det brukes ikke primære datasett som utgangspunkt i en metasyntese til forskjell fra sekundæranalyser (Bondas og Hall, 2007). Alle studiene som er inkluderte er likestilte, slik at kjernen som er oversettingen av funn, for å skape en helhet gjennom fortolkning av funn fra ulike studier, som har likheter i forskningsspørsmålet, skal få vokse frem, (Noblit og Hare, 1988).

Prosessen videre medførte en grundig granskning av studiene, for å finne ut hva som var de sentrale hovedfunn i studiene, samt trekke ut og dokumentere disse. Det samme gjaldt for subtema. Hovedfunn ble presentert av subtema, som igjen ble fundamentert gjennom sitater, trukket ut av studiene, noe som er i samsvar med Sandelowski og Barroso (2007). Metaforen «en emosjonell vandring i kupert landskap» vokste frem og bant hovedtema og subtema sammen.

Videre så ble resultatene diskutert opp mot aktuell teori hvor det til slutt ble skrevet en kort konklusjon med implikasjoner for eventuelle veier å gå videre innenfor forskning på det aktuelle tema.

5.2 Utvalg, inklusjon og eksklusjonskriterier

I en metaetnografi er utvalg avhengig av at der finnes tidligere forskning, som er mulig å sammenlikne og kvalitetsgranskes. I følge Noblit og Hare (1988), er dette en av de viktigste delene å tydeliggjøre for en forsker som skal skrive en metasyntese. Hva er det som skal inkluderes i studiet, og hva er det som ikke skal være med (Major og Savin-Baden, 2010; Sandelowski og Barroso, 2007). Det er mange faktorer som skal veies for og i mot med tanke på inklusjon og eksklusjon. Jeg må være oppmerksom på at de studiene jeg inkluderer inneholder den type data som er gjeldende for den metoden jeg har valgt å bruke i studiet mitt. Det er også viktig at jeg forsøker å begrense studiet mitt med tanke på valg av tema, forskningsspørsmål og tidsperspektiv. For at jeg skal kunne komme med aktuelle funn og aktuelle tema, er det viktig å søke etter den siste forskningen som eventuelt er gjort på det tema som er i fokus i studien min. I utgangspunktet er det forskning som er gjort de siste 10

år, som bør være med å prege en studie, men i noen tilfeller, så må en gå enda lengre tilbake i tid for å finne nok bakgrunnsmateriale (Major og Savin-Baden, 2010).

For meg medførte dette at jeg faktisk måtte gå helt tilbake til 1999 for å finne nok aktuelt bakgrunnsstoff, for å kunne utføre dette studiet.

Pårørende i dette studiet er ektefelle, søsken, barn, barnebarn, verge og nære venner.

Studiet var i utgangspunktet ment å være geografisk, med fokus på forskning som var gjort i Skandinavia. Dette lot seg ikke gjennomføre i og med at det som nevnt tidligere er begrenset med forskning gjort på feltet «pårørende til eldre på sykehjem». Jeg valgte da å utvide det geografiske søkeområdet til å omhandle hele verden. Utfordringene jeg så fikk, var at selv på verdensbasis, var det begrenset med aktuell forskning gjort på dette feltet. En liten stund, var jeg i tvil om dette studiet i det hele tatt ville la seg gjennomføre.

Etter en omfattende søkeprosess i omsorgsrelaterte databaser (se tabell nr. 1-6) over mange måneder, endte jeg opp med 21 vitenskapelige forskningsartikler som jeg kunne vurdere inn, som en del av studiet jeg gjør. I tillegg til selve søkeprosessen, ble det også utført manuelle søk i tidsskrifter på bakgrunn av forfatter og herkomst, for å få tilgang på studier som ikke ble identifisert gjennom databasesøk (se tabell nr. 8). Det ble gjort søk i følgende databaser: CINAHL, PubMed, OVIDnursing, Academic Search Premier (EBSCO), ProQuest og DARE. Søkeordene ble valgt på bakgrunn av om de kunne gi relevant litteratur for sykepleie. Søkeordene som ble brukt var: «Nursing home*», «family*», «elderly*», «old*», «relatives*» og «qualitative*». Søkeordene «nursing home*» og «qualitative*», var søkeord som var faste. Det vil si ord som hele tiden var med i søket.

Kravene jeg hadde til artiklene, var at det skulle være primærstudier, som er gjennomført med relevante kvalitative metoder. Forskningsartiklene skulle også være publisert i et vitenskapelig tidsskrift. Grunnen til dette er fordi publiserte artikler har gjennomgått refferee, for å sikre best mulig kvalitet på artiklene.

Språket var også et forhold som jeg måtte ta med i betraktning. Artiklene som skulle inkluderes i studiet mitt, måtte være skrevet på henholdsvis norsk, dansk, svensk eller engelsk. Ingen studier skrevet på andre språk en Engelsk, oppfylte kriteriene for inklusjon. Det var også viktig med tanke på vinklingen av studiet mitt, at det var kun studier som hadde

perspektiv på pårørende. Det er hva pårørende opplever i relasjonen som er det sentrale i dette studiet. Ikke pasientens eller helsevesenet.

Alle studier er nummerert ut fra hvor studiene ligger i litteraturlisten, se vedlegg (nr. 1) Artiklene som er inkludert, stammer fra Australia (nr.16), Sverige (nr. 10,12,36), Norge (nr. 22,26,35), England (nr. 7), Nord-Irland (nr. 27), Taiwan (nr. 32-33), USA (nr. 2), Canada (nr. 18), Irland (nr. 23).

For å kvalitetssikre forskningsartiklene, ble det gjennomført CASP-analyse på samtlige artikler (se tabell nr.9). I forhold til den nevnte CASP-analysen ble syv av de tjueen studiene tatt ut fra selve metasyntesen. Artiklene (1,6,11,14,25,30,37) ble ekskludert fordi de ikke møtte kravene i forhold til forskningsspørsmål og inklusjonskriteriene.

I følge Sandelowski og Barroso (2007), er eksklusjonskriterier, kriterier som har forandret seg over tid. Etter hvert som jeg kom over nye forskningsrapporter og ble kjent med dem, og med landskapet rundt forskings-temaet mitt, ble flere av forsknings-rapportene jeg hadde funnet, ekskludert fra selve metasyntesen.

Selve metasyntesen vil ikke inkludere kvantitative forskningsartikler. Artikler som bruker «mixed methodes», er heller ikke inkludert. Det er den kvalitative forskningen som skal være i fokus i dette studiet, ikke den kvantitative (Bondas og Hall, 2007; Major og Savin-Baden, 2010; Noblit og Hare, 1988).

5.3 Databasesøk

I tabellene under, er det en detaljert beskrivelse over antall treff, hvilke studier som ble tatt med på bakgrunn av abstrakt og hvilke som ble tatt med videre etter gjennomlesing og CASP-analyse. Strategien for databasesøk er gjort i henhold til (Major og Savin-Baden, 2010).

Følgende databaser som publiserer med relevans for sykepleie er inkludert.

CINAHL, som er en referansedatabase i forhold til sykepleie og tilgrensende fag. PubMed, som gir fulltekstartikler innen medisin, sykepleie, odontologi, helsestell, biologi og andre beslektede emner. OVIDnursing, som gir tilgang til 276 tidsskrifter i MEDLINE og Journals@ovid. Academic Search Premier, som er en tverrfaglig fulltekstdatabase, som tilbyr engelskspråklige fulltekstartikler og referanser med høyt faglig innhold. ProQuest, som består av fem fulltekstdatabaser innen helsefag. DARE, som inneholder detaljer av systematiske oversikter som evaluerer effekten av helse og omsorgsintervensjoner samt levering og organisering av helsetjenester (Høgskolen i Harstad, u.å.). Se også vedlegg 3.

Tabell 1 Databasesøk CINAHL

Søk nummer.	MESH = søkeord	Antall treff	Inkluderte studier etter å ha lest abstrakt	Inkluderte studier etter CASP- analyse
Første søk	MESH: «nursing home*», «relatives*», «old*», «qualitative*»	N= 36	N= 8 (1,6-7,10-12,23,27)	N= 5 (7,10,12,23,27)
Andre søk	MESH: «family*», «old*», «nursing home*», «qualitative*»	N= 250	N= 10 (1,6-7,10-12,23,27,32-33)	N= 7 (7,10,12,23,27,32-33)
Tredje søk	MESH: «nursing home*», «family*», «elderly*», «qualitative*»	N= 119	N= 2 (1-27)	N= 1 (27)

Etter utført databasesøk i CINAHL, sitter jeg igjen med antall studier N= 7 (7,10,12,23,27,32-33).

Den andre databasen jeg gjorde søk i var PubMed. Jeg utførte samme type søk, med samme MESH-termer som jeg utførte i CINAHL, med akkurat de samme variasjonene i forhold til bruken av MESH-termene.

Tabell 2 Databasesøk PubMed

Søk nummer	MESH= søkeord	Antall treff	Inkluderte studier etter å ha lest abstrakt	Inkluderte studier etter CASP- analyse
Første søk	MESH: «nursing home*», «relatives*», «old*», «qualitative*»	N= 21	N= 5 (1,6-7,11,23)	N= 2 (7,23)
Andre søk	MESH: «family*», «old*», «nursing home*», «qualitative*»	N= 79	N= 7 (1,6-7,11,23,32-33)	N= 4 (7,23,32-33)
Tredje søk	MESH: «nursing home*», «family*», «elderly*», «qualitative*»	N= 45	N= 2 (1,7)	N= 1 (7)

Etter utført databasesøk i PubMed, sitter jeg igjen med antall studier N=4 (7,23,32-33)

Den tredje databasen jeg gjorde søk i var OVIDnursing. Som tidligere utførte jeg de samme søkene, i samme rekkefølge som i de to andre databaser.

Tabell 3 Databasesøk OVIDnursing

Søk nummer	MESH= søkeord	Antall treff	Inkluderte studier etter å ha lest abstrakt	Inkluderte studier etter CASP- analyse
Første søk	MESH: «nursing home*», «relatives*», «old*», «qualitative*»	N= 14	N= 5 (1,6-7,11,23)	N= 2 (7,23)
Andre søk	MESH: «family*», «old*», «nursing home*», «qualitative*»	N= 55	N= 7 (1,6-7,11,23,32-33)	N= 4 (7,23,32-33)
Tredje søk	MESH: «nursing home*», «family*», «elderly*», «qualitative*»	N= 21	N= 2 (1,7)	N= 1 (7)

Etter søk i database OVIDnursing, sitter jeg igjen med N=4 (7,23,32-33) studier.

Den fjerde databasen jeg utførte søk i var «Academic Search Premier (EBSCO)». Søkene ble på lik linje utført i denne databasen, som tidligere.

Tabell 4 Databasesøk Academic Search Premier

Søk nummer	MESH= søkeord	Antall treff	Inkluderte studier etter å ha lest abstract	Inkluderte studier etter CASP- analyse
Første søk	MESH: «nursing home*», «relatives*», «old*», «qualitative*»	N= 33	N= 4 (6-7,11,23)	N= 2 (7,23)
Andre søk	MESH: «family*», «old*», «nursing home*», «qualitative*»	N= 138	N= 5 (6-7,23,32-33)	N= 4 (7,23,32-33)
Tredje søk	MESH: «nursing home*», «family*», «elderly*», «qualitative*»	N= 195	N= 7 (6-7,12,16,23,33,35)	N= 6 (7,12,16,23,33,35)

Etter utført søk i fire databaser, sitter jeg igjen med et utvalg på N= 7 (7,12,16,23,32-33,35) studier.

Jeg kom til en erkjennelse, av at utvalget mitt ble for lite, derfor måtte jeg utvide søket og inkludere flere databaser. Jeg benyttet meg da av ProQuest, hvor jeg utførte de samme søkene som jeg hadde utført i de fire foregående databaser. ProQuest inneholder mange forskjellige

databaser. Jeg valgte å gå inn på «Health & Medicine». Under kategorien «Health & Medicine», lå det seksten andre databaser, som alle ble med i søket. De seksten databasene var: «British Nursing Index», «CBCA Complete Health & Medicine», COS Conference Papers Index», «ebrary® e-books», «Health & Safety Science Abstracts», «Medline®», «Pharmaceutical News Index», «Physical Education Index», «ProQuest Carer and Technical», «Education: Health & Medicine», «ProQuest Family Health», «ProQuest Health & Medical Complete», «ProQuest Health Management», «ProQuest Medical Library», «ProQuest Research Library: Health & Medicine» og «TOXLINE».

I og med at første søk i ProQuest gav så mange treff, forsøkte jeg å benytte meg av alle MESH-termene i søk nummer to.

Tabell 5 Databasesøk ProQuest

Søk nummer	MESH= søkeord	Antall treff	Inkluderte studier etter å ha lest abstrakt	Inkluderte studier etter CASP- analyse
Første søk	MESH: «nursing home*», «relatives*», «old*», «qualitative*»	N= 2957	N= 2 (22,26)	N= 2 (22,26)
Andre søk	MESH: «nursing home*», «relatives*», «old*», «qualitative*», «family*», «elderly*»	N= 1571	N= 2 (22,26)	N= 2 (22,26)

Etter gjennomført søk i ProQuest, satt jeg igjen med N= 2 (22,26) studier, som kunne inkluderes i studien min.

Den neste databasen jeg gjorde søk i var DARE. Jeg utførte søk i denne databasen for å kontrollere og eventuelt sjekke ut hvorvidt det var gjort liknende studier tidligere. Selve søkeprosessen ble utført på samme måte som i de tidligere databasene.

Tabell 6 Databasesøk DARE

Søk nummer	MESH= søkeord	Antall treff	Inkluderte studier etter å ha lest abstrakt	Inkluderte studier etter CASP- analyse
Første søk	MESH: «nursing home*», «relatives*», «old*»	N= 622	N= 0	N= 0
Andre søk	MESH: «nursing home*», «family*», «old*»	N= 815	N= 0	N= 0
Tredje søk	MESH: «nursing home*», «family*», «elderly*»	N= 763	N=0	N= 0

I databasesøket DARE, klarte jeg ikke å lokalisere liknende studier som hadde vært gjort på feltet. Jeg fant heller ingen studier som jeg kunne inkludere i studiet mitt.

Søkene i de forskjellige databaser kom med mange av de samme treffene. Se tabell nummer 7. Denne tabellen gir en oversikt over studier som gikk igjen i de forskjellige databaser. På bakgrunn av dette var det viktig å gjøre søk i flere databaser for å kunne lokalisere flere studier.

Tabell 7 Like treff

Artikkel nummer	Database CINAL	Database PubMed	Database OVIDnursing	Database Academic Search Premier
Artikkel nummer 1	X	X	X	
Artikkel nummer 7 og 32	X	X	X	X
Artikkel nummer 6 og 11	X	X	X	X
Artikkel nummer 12	X			X
Artikkel nummer 23	X	X	X	X
Artikkel nummer 33	X	X	X	X

I forhold til søkeprosessen, gjorde jeg også en del manuelle søk i bibliotektes utvalg av trykte tidsskrifter. Etter å ha lest gjennom mange abstrakter i forskjellige tidsskrifter, satt jeg igjen med N= 7 (2,14,18,25,30,36-37) studier.

Etter utført CASP- analyse, satt jeg igjen med N= 3 (2,18,36) studier.

Tabell 8 **Manuelle søk**

Tidsskrift	Artikkel
Journal of Gerontological Nursing 34.2 (February 2008): 43-52	Artikkel nummer 2. Bern-Klug og Forbes-Thompson (2008)
Qual Saf Health Care 2003;12:201-204	Artikkel nummer 14. Kapp (2003)
Journal of Aging Studies, 08904065, Fall99, Vol. 13, Issue 3	Artikkel nummer 18. Krause, Grant og Long (1999)
BMC Nursing 2013, 12:24 doi:10.1186/1472-6955-12-24	Artikkel nummer 25. Ploeg et al. (2013)
Journal of Advanced Nursing, September 2000, 32: 619-625. Issue 3	Artikkel nummer 30. Shyu (2000)
Nursing Inquiry 2009; 16 (4) : 318-325	Artikkel nummer 36. Westin, Öhrn og Danielson (2009)
Journal of Aging Studies 23 (2009) 158-167	Artikkel nummer 37. Whitaker (2009)

5.4 Kvalitetsvurdering CASP

Alle 21 artikler som ble identifisert, ble utsatt for en kvalitetssjekk, hvor det ble brukt et redskap som kalles for CASP. CASP er et redskap hvor jeg kunne gå inn, å kritisk granske hver artikkel, med tanke på mine inklusjonskriterier (se tabell nr. 10). CASP står for «Critical appraisal skills programme». I følge dette programmet *Critical Appraisal Skills Programme (CASP)* u.å.), er det 10 spørsmål en kan stille til kvalitative studier med tanke på om de kvalitative studiene oppfyller de krav som gjelder med tanke på de inklusjonskriterier som er gjeldende for det aktuelle studiet, som de kvalitative studiene skal bli en del av. CASP programmet er svært tydelig på at om en kan svare ja på de to første spørsmålene, er det for

seg, å studere dem videre. Det er også under hvert enkelt spørsmål en del underkategorier som er designet for å påminne meg som forsker, hvorfor spørsmålet i utgangspunktet var viktig. Jeg fant stor nytte i dette redskapet fordi det hele tiden fordret til at jeg aktivt jobbet meg gjennom alle artikler gjentatte ganger, noe som var med på å gi meg en større oversikt. Dette var med på å hjelpe meg til å lokalisere det endelige utvalg, av artikler, som kunne brukes i mitt, studie.

Tabell 9 **CASP**

Spørsmål nummer	Spørsmålsstilling	Ja	Vet ikke	Nei
1.	Var det en tydelig uttalelse om målet for forskningen?			
2.	Er kvalitativ metode passende?			
3.	Var forskningsdesignet passende til å svare på målet med forskningen?			
4.	Var rekrutteringsstrategien passende til målet med forskningen?			
5.	Ble data innsamlet på en måte som adresserte forskningsproblemet?			
6.	Har forholdet mellom forsker og deltaker blitt tilstrekkelig belyst?			
7.	Har det etiske aspektet blitt tatt hensyn til?			
8.	Var analysen av datamaterialet tilstrekkelig streng?			
9.	Er det en klar uttalelse om funn?			
10.	Hvor verdifull er forskningen?			

Antall artikler som ble identifisert på bakgrunn av søkeord i databaser og manuelle søk ble N= 21.

Antall artikler som på bakgrunn av CASP analyse ikke ble inkludert i studien min ble N= 7 (1,6,11,14,25,30,37). Artiklene som ikke ble inkludert i selve metasyntesen, ble utelukket på bakgrunn av at det var flere perspektiver presentert, som for eksempel både pårørende, sykepleiere og beboere i samme artikkel.

Antall artikler som på bakgrunn av CASP analyse kunne innlemmes i studien min var N= 14 (2,7,10,12,16,18,22-23,26-27,32-33,35-36). Disse artiklene inneholdt rett perspektiv nemlig pårørende, i forhold til studien min.

Det endelige utvalget av inkluderte studier er presentert i tabell nummer 10.

Tabell 10 **Endelig utvalg**

<i>Referanse Forfatter Område</i>	<i>Mål</i>	<i>Metode Teoretisk Perspektiv</i>	<i>Data- innsamling</i>	<i>Kvalitets- vurdering</i>
Assumpta, Scullion Sykepleie	Å undersøke faktorer i forhold til plassering, prosessen og pårørendes tanker og følelser med tanke på å plassere sine nærmeste på sykehjem	Kvalitativt studie, dybdeintervju med tilhørende innholdsanalyse	10 slektninger	H:10
Bern-Klug, Forbes- Thompson Sykepleie	Å være en påpasser i forhold til omsorg. Representant for beboer i forhold til perspektiv og historie	En sekundær analyse av et etnografisk studie	44 familie-medlemmer. En mix mellom menn, kvinner og etnisitet	H:10
Chang, Yu Sykepleie	Undersøke hvordan pårørende oppfatter «self care independence» hos eldre på sykehjem	Kvalitativ deskriptiv tilnærming	44 deltakere. 31 damer og 13 menn	H:10

<i>Referanse Forfatter Område</i>	<i>Mål</i>	<i>Metode Teoretisk Perspektiv</i>	<i>Data- innsamling</i>	<i>Kvalitets- vurdering</i>
Davis, Noland Sykepleie	Undersøke hvordan pårørende kan være med på å gjøre hverdagen bedre for eldre på sykehjem	Semistrukturerte intervju. Konstruktivistisk metode	48 deltakere. 27 damer og 20 menn, som alle hadde erfaring med å flytte en nær slektning på sykehjem	H:10
Hertzberg, Ekman, Axelsson Sykepleie	Utforske og beskrive opplevelsen pårørende har i forhold til interaksjon og forhold til staben ved sykehjemmene	Kvalitativ innholdsanalyse	28 familie-medlemmer. 15 damer og 13 menn	H:10
Holmgren, Emami, Eriksson, Eriksson Sykepleie	Få et perspektiv på forholdet mellom pårørende og beboer, samt pårørende og stab ved sykehjemmene	Kvalitativ innholdsanalyse	15 familie-medlemmer, 9 damer og seks menn	H:10
Kellet Sykepleie	Undersøke familiers erfaringer i forhold til å søke nye muligheter til å fortsette omsorgen som vokste frem som et viktig aspekt av et større hermeneutisk fenomenologisk studie av familieomsorg i sykehjem	Dybdeintervju, hermeneutisk fenomenologisk metode	14 familie-medlemmer. En mix av barn, ektefeller og søsken, som alle hadde fortsatt å delta i omsorgen for sine nærmeste på sykehjem	H:10
Krause, Grant, Long Kvinne- studier	Stress hos kvinner som er pårørende til foreldre på sykehjem	Kvalitativ studie med fokusgrupper	31 døtre, som hadde foreldre på sykehjem og som bodde i Vancouver	H:10

<i>Referanse Forfatter Område</i>	<i>Mål</i>	<i>Metode Teoretisk Perspektiv</i>	<i>Data- innsamling</i>	<i>Kvalitets- vurdering</i>
Nåden, Rehnsfeldt, Råholm, Lindwall, Caspari, Aasgaard, Slettebø, Sæteren, Høy, Lillestø, Heggestad, Lohne	Få større forståelse om hvordan en kan opprettholde verdighet og fordre verdighet hos beboere på sykehjem	Eksplorativ og hermeneutisk metode med individuelle forskningsintervju	28 familie-medlemmer ved sykehjem i Scandinavia	H:10
Etikk				
O'shea, Weathers, McCarthy	Utforske pårørendes involvering i omsorgen til eldre på sykehjem	Semistrukturerte intervju med kvalitativ tilnærming	9 deltakere. 4 døtre, 3 ektemenn og en kone	H:10
Sykepleie				
Rehnsfeldt, Lindwall, Lohne, Lillestø, Slettebø, Heggestad, Aasgaard, Råholm, Caspari, Høy, Sæteren, Nåden	Undersøker individuelle variasjoner av omsorgskulturer, i relasjon til verdighet og hvordan dette kommer til uttrykk i en omsorgs og etisk kontekst	Hermeneutisk epistemologisk metode	28 familiemedlemmer til eldre på sykehjem	H:10
Etikk				
Tsai, Tsai	Rapportere funn i forhold til utforskning av hva pårørende tenker om meningen med besøk av eldre på sykehjem i Taiwan	Kvalitativ design med dybdeintervju	15 familie-medlemmer ved fire sykehjem i Taiwan. Familie-medlemmer som var ofte på besøk	H:10
Sykepleie				

<i>Referanse Forfatter Område</i>	<i>Mål</i>	<i>Metode Teoretisk Perspektiv</i>	<i>Data- innsamling</i>	<i>Kvalitets- vurdering</i>
Vinsnes, Nakrem, Harkless, Seim Sykepleie	Belyse forståelse og oppfattelse av kvalitet fra pårørende til eldre på sykehjem	Kvalitativt design med fokusgruppeintervju	16 familie-medlemmer som ble sett på som veldig aktive omsorgsytere til sine nærmeste ved 2 sykehjem i Norge	H:9
Westin, Øhrn, Danielson Sykepleie	Utforske og tolke hva slektninger erfarer i relasjon med sykepleiere når de besøker sine nærmeste på sykehjem i Sverige	Hermeneutisk tekstanalyse	13 deltakere som måtte være i slekt med de som bodde på sykehjem	H:10

H= høy kvalitet i forhold til forskningsspørsmålet.

Alle de 21 studier som ble lokalisert gjennom databasesøk, er nummerert ut i fra hvilken posisjon studiet har i litteraturlisten. Grunnen til at jeg har valgt å bruke nummerering, er for å gjøre denne studien oversiktlig og ryddig. For å gjøre dette enklere for leser, er det i tillegg til litteraturliste vedlagt nummerert litteraturliste (se vedlegg 1).

5.5 Analyse og syntese

Gjennom analyseprosessen, har det hele tiden vært viktig å bevare de originale tekstenes meninger. Alle studiene ble studert hver for seg og gjennomlest opptil flere ganger for å ikke overse eventuelle kategorier som kunne være med på å skape en helhet, både med tanke på hovedtema, metaforer, konsepter, sitater, undertema og ideer. Alle tema ble systematisert og sidestilt med tanke på å kunne identifisere ensartede tema, samt for å undersøke om hvordan temaene resonerte opp mot hverandre. Jeg har studert hvordan og om det oppstår en likhet på tvers av studiene med tanke på konvergens i forhold til tema på tvers av studiene som er inkludert. I siste fase, ble temaene syntetisert. Funnene ble sett på som analoge, altså at de er sammenlignbare, samt forenelig med hverandre (Noblit og Hare, 1988).

5.6 Forskningsetikk

Gjennom synteseprosessen, har det vært viktig for meg å være oppmerksom på eierskapet til de inkluderte studiene. Det som jeg til slutt har presentert av funn og tolkninger, skal være

delte sannheter og delte verdier, slik at forskerens normer og verdier, inkludert mine egne normer og verdier, bestandig er synlig. Jeg har forsøkt å strebe etter integritet gjennom å forsikre meg at tolkningene er basert på den innsamlede data, (Major og Savin-Baden, 2010). Jeg har gjennom hele forskningsprosessen forsøkt å opprettholde integritet og moralsk ansvarlighet i arbeidet med de inkluderte studiene. Funnene som er gjort, er så nøyaktig og representativ som jeg har klart å fremstille dem (Kvale, Brinkmann, Anderssen og Rygge, 2009). Gjennom bruk av sitater og henvisninger, har jeg forsøkt å ivareta både forskerens autonomi og eierskap til de inkluderte studiene, men også til min egen autonomi og eierskap til studiet jeg har utført. Gjennom sitering, har jeg også unngått plagiering av andres arbeid.

6 Resultat

Resultatet viser at seks studier er fra Skandinavia (10,12,22,26,35-36), to studier er fra Taiwan (32-33), en studie er fra Canada (18), en studie er fra Australia (16), en studie er fra USA (2), en studie er fra Irland (23), en studie er fra Nord-Irland (27) og en studie er fra England (7).

Til sammen så er det 343 pårørende som deltok i studiene. Det er duplikater i to av studiene (22,26), noe som egentlig reduserer antall deltakere til 315.

Tabell nummer 1 til og med 8, viser en detaljert gjennomgang i forhold til søkeprosessen hvor det også kort er beskrevet hvordan de forskjellige studiene ble valgt ut. Videre ble de utvalgte studier systematisert og skjematisk fremstilt med tanke på forfatter, område, metode, antall deltakere (se tabell nummer 10), samt at det ble gjennomført en kvalitetsgranskning (CASP), se tabell nummer 9, av de ulike studiene.

Alle studiene er analoge, det vil si at det er mulig å sammenligne dem med hverandre (Noblit og Hare, 1988). Gjennom gjentatte granskninger av de inkluderte studiene, har det blitt synliggjort et slektskap mellom studiene. Dette slektskapet har vært med på å gi en stadig økende forståelse av de belyste funn. I tillegg har jeg brukt siteringer, for å kunne bygge opp rundt mine tolkninger (Sandelowski og Barroso, 2007). Integreringen av mine funn, kommer også tydeligere frem gjennom bruk av siteringer.

Gjennom dette studiet, har jeg klart å avdekke mange ulike funn, med tanke på hva pårørende opplever i relasjon til at en av deres nærmeste må flytte i sykehjem. Gjennom den grundige granskningen som jeg har gjennomført i de ulike studiene som er inkludert, har jeg klart å lokalisere og trukket ut sentrale funn, som omhandler pårørendes relasjon og opplevelser i oppbyggingen av relasjon til helsevesenet, til sine nærmeste som har måtte flyttet til sykehjem, til seg selv og familien samt til sykehjem som institusjon.

Fem av studiene (2,7,10,16,27), blir henvist til av andre studier. Studie (35-36), er de studiene som oftest refererer til studie (2,7,10,16,27). Studie (35-36), er publisert henholdsvis i 2011 (35) og 2009 (36). Studiene det er referert til er henholdsvis publisert i 1998 (16), 2000 (10,27), 2005 (7) og 2008 (2). Studiene representerer et ganske stort spenn med tanke på publiserings år, noe som viser til begrenset forskning av nyere dato som omhandler det tema

som er i fokus i studien min. Tabell nummer 11, gir en oversikt over studier som er blitt henvist til av andre studier, som er inkludert i studien min.

Tabell 11 *Studier som henviser til andre inkluderte studier*

Studie	Henviser til studie
(16)	(10,36)
(10)	(7,12,35,36)
(2)	(23,33,35)
(7)	(2,23,35,36)
(27)	(35,36)

Foranderlige relasjoner i flere mange-dimensjonelle områder, karakteriserer det å være pårørende på sykehjem. Veien gjennom resultatdelen, skal være en guide på hvordan pårørende opplever det å få en av sine nærmeste innlagt på sykehjem, med tanke på relasjon og relasjonsbygging. Rekkefølgen av funnene vil være naturlig kronologisk med tanke på fremstilling av resultatene. Dette vil si at funnene blir fremstilt fra det øyeblikket pårørende møter helsevesenet for første gang, der det blir snakk om innleggelse av en av sine nærmeste i sykehjem.

Formålet med resultatdelen, er at jeg skal kunne vise til hvordan jeg har gått frem med tanke på hva jeg har oppdaget i forskningsprosessen (Major og Savin-Baden, 2010), samt vise til hvorfor det er viktig å rette fokus på pårørende i fremtidig forskning. Gjennom funnene kommer det frem, hva jeg har funnet ut, samtidig som en kombinerende av funn er med på å stille nye spørsmål til ny tenkning samt eventuelle implikasjoner for praksis (Bondas og Hall, 2007). Pårørendes relasjoner blir belyst gjennom flere forskjellige aspekter av følgende funn: Pårørendes relasjon til helsevesenet, pårørendes relasjon til sine nærmeste som bor på sykehjem, pårørendes relasjon til seg selv og familien og pårørendes relasjon til sykehjem som institusjon.

Et av de viktigste funn som blir belyst, er pårørendes relasjon til helsevesenet. Dette går både på hvordan pårørende ble fulgt opp i forkant av sykehjems innleggelse (18,27), men også i forhold til informasjon som pårørende fikk i forhold til selve prosessen både før og etter (10,12,23,26-27,32,36).

Å følge med på det som foregikk uten å på en måte bli sett på som vanskelig (2,7,12,16,32,36), men heller bli oppfattet som en ressurs (2,7,10,12,16,23,33,36) blir belyst, samt viktigheten av det å bli anerkjent for den jobben de som pårørende faktisk utfører (2,7,10,12,16,22-23,26,32,36), og samhandlingen mellom pårørende og staben ved sykehjemmene (2,7,10,12,16,23,26,32,35-36).

Det andre hovedfunn som blir fremstilt, går på pårørendes relasjoner i forhold til sine nærmeste som bor på sykehjem (2,7,10,12,18,22-23,26-27,33,36). Relasjoner både i forhold til det å plassere en av sine nærmeste på sykehjem, og hva det innebærer (7,10,12,18,23,27), men også i forhold til pårørendes relasjoner til egne følelser i prosessen (2,7,10,26,36).

Det tredje hovedfunn som har vært i fokus og som blir belyst, er relasjonen pårørende har til seg selv og til familien. Fra det å være den som fortsatt holder familien samlet (2,7,10,12,23,33,36), til det å føle seg verdsatt av familien, med tanke på at de alltid stiller opp (10,12,16,22,36). Omsorgen som blir gitt er det som skiller mellom uro og fred i sjelen (2,12,16,18,23,26,32,35-36).

Det siste hovedfunn som blir belyst, er relasjoner som pårørende har til sykehjem som institusjon. Hvilke oppfatninger pårørende har med tanke på bemanning (2,7,10,12,16,22-23,27,32,35), men også i forhold til tilrettelegging og sikkerhet ved institusjonene (2,16,23,26,33,35-36), samt beliggenheten til sykehjemmet (2,7,12,18,23,33).

Relasjonen som pårørende opplever i forhold til det å få en av sine nærmeste innlagt på sykehjem, kan på mange måter beskrives som en emosjonell vandring i kupert landskap, hvor både erfaring, og informasjon fra helsevesenet, både med tanke på innleggelse og videre opplevelser i møtet med sykehjem og deres egen familie, kan oppleves som kontrastfylte og frustrerende. Å være på en emosjonell vandring i kupert landskap, viser i dette studiet til at erfaringene en som pårørende har i forhold til relasjonen med helsevesenet, sine nærmeste som bor på sykehjem, seg selv og familien rundt, samt sykehjem som institusjon, bærer preg av både positive og negative opplevelser. Pårørende må på mange områder kjempe i et system som kan virke uoversiktlig, hvor informasjon ikke nødvendigvis er enkel å få tak i, samt at det heller ikke er like enkelt bestandig å vite hvem man som pårørende skal dele sine informasjon og bekymringer med. Hvor pleiekulturer kan oppfattes som lite velvillige samt viser lite forståelse for pårørende som er i en vanskelig og tung prosess.

Selvfølgelig finnes det unntak fra akkurat dette. Noen pårørende opplever også at de blir godt ivarettatt på alle nivåer, men selv de opplever relasjonelle oppturer og nedturer, akkurat som å være på en emosjonell vandring i kupert landskap.

Til syvende og sist, er det opp til hver enkelt pårørende hvordan opplevelsen av relasjonen til helsevesenet, sine nærmeste som bor på sykehjem, seg selv og familien rundt samt sykehjem som institusjon skal være. Pårørende er nødt til å sonde terrenget, og på mange måter gå litt forsiktig frem i relasjonsbyggingen, for å kunne få et godt relasjonelt forhold til det belyste funn.

De fire hovedtema som ble lokalisert i granskningen av de inkluderte studiene nemlig, pårørendes relasjon til helsevesenet, pårørendes relasjon til sine nærmeste som bor på sykehjem, pårørendes relasjon til seg selv og familien og pårørendes relasjon til sykehjem som institusjon, blir også belyst av del funn. Metaforen «en emosjonell vandring i kupert landskap», er med på å forene slektskapet mellom de ulike studiene. Metaforen er med på å knytte sammen de ulike funn til en helhetsbelysning, av ulike problemstillinger pårørende møter i relasjon til nevnte hovedfunn (Noblit og Hare, 1988). I følgende tabell (tabell nummer 12), gir jeg en presentasjon av metafor, hovedfunn og del funn, samt i hvilke artikler disse funn er lokalisert. Videre blir funnene presentert nærmere også med sitater fra de ulike studiene. Alle sitatene er på engelsk. Vedlegg nummer 2 (side 59-66) viser til samme presentasjon av funn, men med norsk oversetting av sitatene.

Tabell 12 *Metafor, hovedtema og subtema*

Metafor	Hovedtema	Subtema	Artikler
En emosjonell vandring i kupert landskap	Pårørendes relasjon til helsevesenet	Mangel på hjelp hjemme	(18,27)
		Mangel på informasjon	(2,10,12,23,26-27,32,36)
		Å være omsorgsdetektiv	(2,7,12,16,23,33)
		Vil ikke bli sett på som vanskelig	(2,7,12,16,22,32,36)
		Å være en ressurs	(2,7,10,12,16,18,23,33,36)
		Anerkjennelse fra helsevesenet	(7,10,12,16,23,26,36)
		Samhandling i forhold til omsorg	(2,7,10,12,16,18,22-23,26,32,35-36)
	Pårørendes relasjon til sine nærmeste som bor på sykehjem	Å plassere sine nærmeste på sykehjem som et siste desperate steg	(2,7,10,12,16,18,23,27,33)
		En følelse av skyld, hjelpeløshet, tap, ensomhet og anger	(2,12,18,27,33)
		Videreføring av dagliglivet	(2,7,10,23,26,36)
		Å gi tilbake den omsorg de har fått selv	(2,7,10,12,18,23,33)
	Pårørende i relasjon til seg selv og andre i familien	Å være limet i familien	(2,7,10,12,23,33,36)
		God omsorg gir ro i sjelen	(2,7,10,12,16,18,22,26,32-33,35-36)
		Å føle seg verdsatt	(2,10,12,16,18,22,23,26-27,36)
	Pårørendes relasjon til sykehjem som institusjon	Renslighet, derav rene lokalteter og rene beboere	(2,22-23,26,35-36)
		Bemanning og kvalitet på pleie	(2,10,12,16,22-23,26,35)
		Nærhet/distanse til sykehjemmene	(2,7,23,27,33,36)

6.1 *Pårørende og relasjoner til helsevesenet*

Hovedtema «påørendes relasjon til helsevesenet», inneholder følgende subtema: Mangel på hjelp hjemme fra helsevesenet, mangel på informasjon, å være omsorgsdetektiv, vil ikke bli sett på som vanskelig, å være en ressurs, anerkjennelse fra helsevesenet og samhandling mellom påørende og stab.

6.1.1 Mangel på hjelp hjemme fra helsevesenet

Pårørende opplevde i noen tilfeller at avgjørelser ble tatt over hodet på dem (27), ofte på grunn av plutselige inntreff av alvorlig sykdom, eller forverring av sykdomstilstand.

Interviewer: Who made the decision?

Relative: It was the health workers and the doctor, they said she would have to go into a home

Interviewer: Did you have a choice?

Relative: No, well we had to agree to it. She needed nursing care; there was no other way (27), s.1191.

6.1.2 Mangel på informasjon

Pårørende beskriver at det å få ny og relevant informasjon uten å måtte ta initiativ til det selv, var av stor betydning for dem. Det var med på å gi dem en følelse av å bli involvert og inkludert (2,10,12,23,26,32,36), samtidig som at det var med på å skape trygghet i forhold til at sine nærmeste var godt ivaretatt.

I am familiar with a lot of staff. I even know their names... Since we have become very familiar with each other, they tell me a lot of things related with my mother-in-law...

For example that they are going to train her to go to the toilet...(32), s.659.

6.1.3 Å være omsorgsdetektiv

Mange pårørende følte at de oppførte seg som omsorgsdetektiver. De var opptatt av å følge med på om behandlingen av sine nærmeste ble fulgt opp, samt at sine nærmeste ble behandlet med respekt (2,7,12,16,23,33).

I constantly monitor things like the way of putting the foam cushion on the chair when she went for her meals. Little details like that. And they weren't taking her teeth out... and you've got to keep watching those things. Yes I suppose it depends which careers are on (7), s.287.

6.1.4 Vil ikke bli sett på som vanskelig

Enkelte pårørende valgt å gå stille i dørene og ikke spørre for mye, i frykt for å bli oppfattet som vanskelig (2,7,12,36)

It is very unpleasant when you hear them speak in an unfriendly voice and they act as if you were disturbing them (36), s.321.

Andre igjen følte at det var deres plikt til å si fra om forhold som ikke var tilfredsstillende (12,16,18,22)

I wish that somebody could drive through the thick heads of the administrators of these places that the mental well-being of their residents is as important as the physical. They pay no attention to it. My mother says over and over again: "nobody ever walks into my room and says Mrs. Jones, how are you today?" (18), s.9.

6.1.5 Å være en ressurs

Pårørende var opptatt av det å kunne være en ressursperson nå de kom på besøk til sykehjemmet. Pårørende følte også at det i mange tilfeller var forventninger fra staben, at de skulle stille opp under enkelte situasjoner, som for eksempel spisesituasjoner (7,10,16,33,36)

It feels like you are one of the team around my uncle, that we have the same goal of making him feel well... you got the feeling of being together in a big family (36), s.322.

I andre tilfeller kunne det å være en ressursperson skape mye frustrasjon hos pårørende i forhold til at ting ikke ble fulgt opp fra staben sin side. Det er pårørende som kjenner beboerne best. Pårørende følte at de var representanter for beboernes perspektiv og historie (2,10,12,16,18,23,36)

I have done so much, it has been so miserable. I mean they did not like me very much, I am not appreciated there. Now it has gone so far in a way... I am absolutely not indifferent but I wonder what I can achieve (12), s.385-386.

6.1.6 Anerkjennelse fra helsevesenet

Anerkjennelse fra helsevesenet i forhold til den jobben pårørende gjorde da de kom på besøk til sykehjemmet, var noe pårørende satte høyt (7,10,23,26,36)

They say hello to you and show you that you are recognised and often they say something positive about my mother (36), s.231.

Men også hva pårørende bidro med i en travel hverdag (7,10,12,15,35)

They listen to you... and care about your situation, for example if i have my father at home in the afternoon they asked how it went (36), s.322.

6.1.7 Samhandling mellom pårørende og stab

Pårørende var veldig opptatt av den samhandlingen som foregikk med tanke på den omsorgsutøvelsen som foregikk ved sykehjemmene. Mange pårørende hadde positive erfaringer i møtet med staben, og de følte at deres nærmeste ble fulgt godt opp samt at de fikk den behandlingen de skulle ha (2,7,10,12,23,26,32,35-36).

Only after a short while my mother went to concerts, bingo, church ceremonies, hobby days, digital book days and reading out loud days. Everything that was going on she participated in. She became a new human being, became healthier. Now she appreciates life (26), s.6.

På den andre siden var det også en del pårørende som hadde en del bekymringer og opplevde mye frustrasjon i forhold til samhandlingen med staben på sykehjemmene. Det var ikke bestandig at pårørende og staben ved sykehjemmene var enige, i forhold til den omsorgsutøvelse som ble utført (2,7,10,12,16,23,32-33,35)

You really got to watch what you say. You are not free to really speak your mind! I think to myself, should I go over there and raise Cain? If I do, will they take it out on my mom when I leave? Then they will really ignore her (2), s.10.

6.2 Pårørendes relasjon til sine nærmeste som bor på sykehjem

Hovedtema «påførendes relasjon til sine nærmeste som bor på sykehjem», inneholder følgende subtema: «Å plassere sine nærmeste på sykehjem som et siste desperate steg», «videreføring av dagliglivet, skyld, hjelpeløshet, tap, ensomhet og anger», «å gi tilbake den omsorg de hadde fått selv».

6.2.1 Å plassere sine nærmeste på sykehjem som et siste desperate steg

Mange påførende kjempet i mange år med å ha den daglige omsorgen for sine nærmeste som hadde blitt syke. Når de da kom til det steget at de måtte flytte sine nærmeste på sykehjem, var det på grunn av at de enten ikke klarte å ha dem hjemme lengre, ofte på grunn av egen sykdom, eller fordi at den personen de hadde omsorgsansvar for opplevde at sykdommen progredierte (2,7,10,16,18,23,27,33).

I find it really hard too, the personally cleaning her up after she had an accident just because it just seems such an intimate thing to do for someone who is your mother...my mother has never had a great sense of personal privacy so I don't worry about it offending her because she is really quite childlike in her ways now, so it is mainly my issue (18), s.6-7.

6.2.2 Videreføring av dagliglivet

Pårørende var i mange tilfeller opptatt av at selv om sine nærmeste var blitt så syke, at de hadde vært nødt til å flytte på sykehjem, så skulle de fortsette å gjøre mange av de samme tingene som de alltid hadde gjort, da de bodde sammen (2,7,10,23,26,36).

They run everything past me first, and every month they say: are you happy with her care? I said she loved birds, when I came in the following day, there was a bird feeder outside her window (23), s.29.

6.2.3 Skyld, hjelpeløshet, tap, ensomhet og anger

En følelse av skyld, hjelpeløshet, tap, ensomhet og anger, preget mange pårørende (2,7,12,18,27,33). Skyld i forhold til lovnader om aldri sykehjem (27), eller det kunne bunne ut i at pårørende besøkte sine nærmeste på bakgrunn av skyldfølelse, fordi de ikke hadde besøkt sine nærmeste ofte nok i voksen alder (33).

My papa has worked so hard all his life. I used to be good to him, but he would not accept our love due to his personality. He didn't know how to enjoy his life. And when he became like this we felt if we had paid more attention to him, or had taken better care of him, he would not be like this. Therefore we visit him to relieve our guilt (33), s.307.

6.2.4 Å gi tilbake den omsorg de hadde fått selv

Å gi tilbake den omsorgen pårørende hadde fått selv, både som barn og i voksen alder, var noe som stod veldig sterkt hos pårørende (2,7,10,12,18,23,33)

I always say that mom, has helped us with our children... I've never had to take maternity leave or time off for a child and things like that, mom and dad have always come... but now it's time for me to be there for her. She gave so much when we needed help (12), s.56.

6.3 *Pårørende i relasjon til seg selv og andre i familien*

Hovedfunn «påørende i relasjon til seg selv og andre i familien», inneholder følgende subtema: «å være limet i familien», «god omsorg gir ro i sjelen», «å føle seg verdsatt og forstått».

6.3.1 *Å være limet i familien*

Noen påørende så på seg selv som limet i familien. Det var deres oppgave å holde familien fortsatt samlet, selv om deres nærmeste var havnet på sykehjem (2,7,10,12,23,33,36)

Well, it`s really to keep up the contact with him and so he won`t forget us... and you know that he`ll remember me (23), s.29.

Andre igjen følte at dette var en oppgave som ble pålagt dem ufrivillig av andre familiemedlemmer, noe som kunne medføre en del frustrasjon og oppgitthet (18)

Another thing that is stressful, I find is that nobody come to see him. I think that is very sad... There`s nobody that comes to visit my father, except my husband will come occasionally and maybe my children, if I ask them nicely. But I find that really hard, so that I would never ask them to come (18), s.8.

6.3.2 *God omsorg gir ro i sjelen*

Når påørende følte at omsorgen som ble gitt ved sykehjemmene var god, førte det til at påørende slappet mere av, samtidig som påørende da fikk en følelse av fred og ro i sjelen. Da kunne dem slappe av og ikke bekymre seg over deres nærmeste med tanke på at de ikke fikk den omsorgen de hadde behov for (2,7,10,16,26,32-33,35-36).

I feel very safe. When she had problems with her eyes, she immediately got eye drops... she has gotten some leg ulcers which are properly treated... and a physician is called every time they swell (35), s.248.

Uro og frustrasjon var følelser påørende opplevde når de observerte at omsorgen ikke var tilstrekkelig (2,7,10,12,16,18,22,26,32,35).

I will never get used to coming in here and seeing my mom lying in her feces. That is not right. That is not good care (2), s.9.

6.3.3 Å føle seg verdsatt og forstått

Å føle seg verdsatt og forstått av både familie og stab ved sykehjemmene betydde mye for mange pårørende. Verdsatt og forstått i forhold til de avgjørelsene og hendelsene som medførte sykehjems innleggelse (16,23,26-27,36).

The nurse said I couldn't look after her any more, it was too much for me and too much for them (27), s.1192.

På den andre siden igjen, satt mange pårørende tilbake med følelse av å bli stigmatisert og tilsidesatt, både av familien og staben ved sykehjemmene, og ikke minst fra samfunnet rundt (2,10,12,18,22,26-27,36)

Many of the nurses spoke only to my husband (36), s.231.

6.4 Pårørendes relasjon til sykehjem som institusjon

Hovedtema «pårørendes relasjon til sykehjem som institusjon», inneholder følgende subtema: «rene og tilrettelagte lokaler», «bemanning og kvalitet på pleie», «nærhet/distanse til sykehjems institusjonene».

6.4.1 Rene og tilrettelagte lokaler

Pårørende var opptatte av at sykehjemmene skulle ha en hjemmekoselig atmosfære (2,23,26,35-36).

There is nothing superficial here, everything feels so simple and natural, you come and you go as you please, you don't feel like you're in a nursing home, it feels like coming home to his house (36), s.322.

Var sykehjemmene uorganiserte, dårlig tilrettelagt samt skitne og illeluktende, ble dette sett på som negativt, samt at kvaliteten på omsorgen som ble gitt, var lite tilfredsstillende.

The whole building is too old... these doors creak... she is nearly tripping every time she tries to pass them with her walker (35), s.252.

6.4.2 Bemanning og kvalitet på pleie

Antall pleiere på jobb, var et viktig tema, for mange pårørende. Pårørende bet seg merke i at kvaliteten på omsorgen forandret seg i forhold til hvor mange pleiere som var på jobb. Få pleiere var det samme som dårlig kvalitet. Beboerne fikk dekket primærbehovene, men ble lite stimulert (2,10,12,16,22-23,35)

When there are so many patients there, I really feel sorry for the present staff members. It must be an additional load for them... to realize that you should offer so much more time for each individual, than you are able to (35), s.251-252.

Var det nok pleiere på jobb, følte pårørende at beboerne ble godt ivaretatt og ikke minst, sett av pleierne.

So when he comes to an older person, he pats the resident`s shoulder... oh he was so popular all the time. Everyone wanted a part of him because he always gave from his heart (35), s.250.

6.4.3 Nærhet/distance til institusjonene

Noen pårørende var veldig opptatt av at sine nærmeste skulle komme til et sykehjem som var kjent for god kvalitet på pleien (27). Andre igjen tenkte at nærhet til sykehjemmet hadde størst betydning, både i forhold til nærhet til det vante samfunnet, men også i forhold til at de som pårørende enkelt kunne stille opp om det skulle tilfalle deres nærmeste noe, eller i forhold til arrangementer ved sykehjems institusjonen (2,7,23,33,36).

He always used to like a bet, Ern. And i`d take a paper every day and a little book and a pencil. And i`ll say now then, pick your horses out (7), s.287.

7 Diskusjon

Denne metasyntesen tilbyr kvalitativ forskning gjort på pårørendes relasjoner i forhold til det å få en av sine nærmeste innlagt i sykehjem. Gjennom det at pårørende nå må bygge opp og knytte nye relasjoner, kan jeg si er de sentrale funn i dette studiet. Gamle relasjoner brytes opp med røttene og må bygges opp og tilpasses nye omgivelser. Den emosjonelle vandringen viser seg i relasjonene og de forandringene de gjennomgår. I relasjon til helsevesenet opplever pårørende mangel på hjelp hjemme og mangel på informasjon. De opplever seg selv som omsorgsdetektiver men vil ikke bli sett på som vanskelig. De er en ressurs og ønsker anerkjennelse og samhandling i forhold til den omsorg de gir til sine nærmeste.

I relasjon til sine nærmeste som bor på sykehjem, var det å plassere en av sine nærmeste på sykehjem ofte et siste desperate steg. Videreføring av dagliglivet ble opplevd som viktig, men også en følelse av skyld, hjelpeløshet, tap, ensomhet og anger. De ønsket også å gi tilbake den omsorg de hadde fått selv.

I relasjon til seg selv og andre i familien, var opplevelsen av det å være limet i familien sett på som både et gode og en byrde. Når omsorgen til sine nærmeste i sykehjem var god, opplevde pårørende fred i sjelen. Det var også viktig for pårørende å føle seg verdsatt og forstått av både familien rundt og helsevesenet.

I relasjon til sykehjem som institusjon, var pårørende opptatt av rene og tilrettelagte lokaler, bemanning og kvalitet på pleie samt nærhet og/distanse til sykehjems-institusjonene.

I alt 14 studier er inkludert i dette studiet, noe som er over det anbefalte antall studier som blir behandlet av en forsker. Det anbefalte antall inkluderte studier er i følge Sandelowski og Barroso (2007) 10 til 12 studier.

Pårørendes erfaringer ble studert ut fra forskjellige kvalitative områder, metoder og perspektiver, noe som i følge Bondas og Hall (2007), er mulig. De ulike områdene er blant annet ulike områder innenfor sykepleie, noe som berører både kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjenesten. Kvinnestudier, med tanke på stress hos kvinner som pårørende. Det er også inkluderte studier som baserer seg på etikk som område, både i forhold til verdighet og uverdighet, da med utgangspunkt i pårørende og pårørendes opplevelser i møtet med helsevesenet. Det at dette studiet har inkludert studier fra flere land og verdensdeler, er med på å gi studiet større bredde i forhold til det kulturelle perspektivet, men samtidig, så er det kun studier som er skrevet på engelsk som er inkludert, noe som kan være en svakhet ved

dette studiet. I forhold til gjennomlesning av ulike abstrakter i søkeprosessen, var det også studier som var skrevet på fransk, spansk, portugisisk, finsk og mandarin, men disse ble som sagt tidligere ikke inkludert på bakgrunn av forfatters språkkunnskaper.

Gjennom å kombinere de ulike studiene har jeg oppdaget en helhet i forhold til hva det er pårørende gjennomgår med tanke på relasjon og relasjonsbygging. Det foreligger klare resonnement, noe som gjør at jeg har kunnet oversette studiene inn i hverandre og samtidig satt dem inn i en kontekst (Noblit og Hare, 1988). Dette er med på at jeg både kan kritisere og evaluere den tidligere forskningen, for å kunne komme med insentiver, for å berike menneskelig diskurs eller for å generere ny teori (Bondas og Hall, 2007).

Det har medført stor spenning med tanke på å kombinere de ulike studiene. Spenningen har i hovedsak basert seg på om jeg ville klare å bevare den egenhet som de ulike inkluderte studier representerer. Studiene er som sagt gjennomlest flere ganger, for å ikke overse viktige poenger, men også for å være sikker på at jeg har forstått dem riktig. Årsaken til dette er for at studiene skal kunne få fremstå med den egenhet de innehar, og ikke bli omskrevet av meg på noen som helst slags måte.

7.1 Hovedresultat

Hovedresultatet i dette studiet, viser at erfaringer pårørende gjør seg med tanke på relasjon og relasjonsbygging i forhold til å få en av sine nærmeste innlagt på sykehjem, er som en emosjonell vandring i kupert landskap. Bestemmelse, informasjon og imøtekommenhet i oppbyggingen av relasjonen fremstår for mange pårørende både som uklar og kontrastfylt. Funnene som er gjort bygger også opp under Kirkevolds (2014) uttalelser om at pårørende ofte står alene i forhold til beslutninger og gjennomføringer av praktiske oppgaver, samt at pårørende ofte står alene med bearbeidingen av de emosjonelle følelsene. Det er på mange måter opp til pårørende selv å knytte nye relasjoner. Helsevesenet tar sjeldent initiativ til akkurat dette, noe som mange av de inkluderte studiene også sier.

Videre, så viser studiet mitt til en større kulturell bredde i forhold til hvordan pårørende på tvers av kulturelle grenser, knytter relasjoner til helsevesenet. De inkluderte studiene viser at sammenligningsgrunnlaget er veldig likt, selv om studiene stammer fra Amerika eller fra Taiwan. Opplevelsen av å få en av sine nærmeste innlagt på sykehjem er kulturelt like. Dette

er et interessant funn. Interessant på bakgrunn av at kulturforskjellene mellom Øst og Vest i utgangspunktet er forholdsvis store, så oppleves den emosjonelle vandringen i kupert landskap likt, både av pårørende fra Vesten som av pårørende fra Østen.

Studiet mitt viser at pårørendes erfaringer med tanke på relasjoner og relasjonsbygging ble studert i forhold til relasjon til helsevesenets innsats med tanke på involvering (2,7,10,12,16,23,26-27,32-33,35-36). Både med tanke på hva helsevesenet kunne ha bidratt med i hjemmesituasjonen (27), men også hva helsevesenet gjorde og ikke gjorde etter sykehjem innleggelse (2,7,10,12,16,23,26,32-33,35-36), da med utgangspunkt fra pårørendes synsvinkel. Mangel på forståelig informasjon ofte på grunn av dårlig bemanning var i mange tilfeller årsaken til dette (2,10,12,16,22-23,35). Disse aspektene må ses i sammenheng med hvilken tilstand pårørende er i, og i hvilken grad de er i stand til å ta innover seg den eventuelle informasjonen de får (Kirkevold et al., 2014).

Videre forskning er nødvendig i forhold til det å se om informasjonen til pårørende og tjenestetilbudet er uklart. Det som blir viktig å ha fokus på med tanke på dette er hvordan en på best mulig måte, kan formidle tilfredsstillende og god nok informasjon til pårørende. I dette studiet, er relasjonsbygging sett på som tidvis utfordrende og vanskelig, men samtidig, så kommer det også frem når en leser mellom linjene hvor utrolig viktig dette er, både i forhold til pårørende, men også til de andre involverte partene.

Problemet blir ofte poengtert gjennom at den bakenforliggende årsaken til at relasjons og relasjonsbygging er et problem, er at pårørende er redde for å være til bry (2,7,12,16,22,32,36), noe som også bygger opp under Hertzberg (2001), hvor hun sier at pårørende beskriver at det er best å ikke diskutere ting på bakgrunn av at pårørende mest sannsynlig må forholde seg til staben ved sykehjemmet over en lengre tidsperiode, og av den grunn er avhengige av å ha et godt forhold til staben ved sykehjemmet.

Det interessante er, at dette er gjeldende i samtlige inkluderte studier, og en kan stille seg spørrende til om hvorfor det er slik, og samtidig stille spørsmål vedrørende hvorfor ingen har grepet fatt i dette på et tidligere tidspunkt. Et svar med bakgrunn i studien min, er at pårørende er i en emosjonell vandring i kupert landskap, satt i en kontekst hvor relasjon og relasjonsbygging ble sett på som utfordrende.

Det hetes at det finnes ingen regel uten unntak. Det ble også lokalisert positive aspekter vedrørende relasjon og relasjonsbygging, hvor pårørende som hadde hatt en av sine nærmeste

innlagt på sykehjem over en lengre periode ble beskrevet som uproblematisk. Pårørende ble godt ivaretatt stort sett fra første stund (2,7,10,12,23,26,32,35-36).

Når en ektefelle, forelder eller slektning, ble så syk at han/hun måtte innlegges på sykehjem, ble pårørende konfrontert ikke bare med helsevesenet og sykehjem som institusjon, men de ble også konfrontert med seg selv og resten av familien samt pasienten som hadde flyttet inn i sykehjemmet. Disse funnene bygger også opp under Kirkevold et al. (2014), hvor hun beskriver at dette er en fase for pårørende som er preget av sterke følelser som skyld, skam, fortvilelse og usikkerhet. Kirkevold poengterer videre at måten pårørende blir møtt på i denne fasen er av avgjørende betydning med tanke på å bygge opp gode relasjoner mellom pårørende og helsevesenet. Jeg vil også trekke tråden videre til å omhandle de andre hovedfunn også. Det er på mange måter helsevesenet som er den viktige brikken til å hjelpe pårørende til å få snakket ut om problematiske momenter.

Studiet mitt viser at pårørende på mange måter opplevde dette ulikt. Pårørende som hadde negative opplevelser i relasjon med helsevesenet, følte at de på mange måter var satt på sidelinjen av helsepersonell med tanke på selve prosessen med sykehjem innleggelse (27). De samme problemene var på mange måter også gjeldende ved første møtet på sykehjemmet, noe som også var med på å prege relasjon og relasjonsbygging mellom partene (22,27). Studien viser at de som hadde gode opplevelser i prosessen, ble møtt av en hjemmekoselig atmosfære, hvor både beboerne og pårørende selv ble inkludert og aktivisert på hensiktsmessige og gode måter (23,26).

Resultatet viser at relasjon og relasjonsbygging både har negative og positive aspekter for pårørende. Pårørende følte mye ansvar for sine nærmeste, noe som på mange måter er naturlig. At pårørende blir inkludert i prosessen med innleggelse på sykehjem, samt blir brukt som den ressurspersonen de er, var på mange områder med på å gi livet til pårørende mening igjen (7,10,12,16,36).

På den negative siden, førte det med seg mye frustrasjon og mistenksomhet om disse aspektene ble satt til side, og pårørende følte seg oversett (2,7,10,12,16,18,22-23,32-33,36).

Kasèn (2002), viser til tekster av Buber i sin doktorgradsavhandling, i forhold til hva en relasjon er. At relasjon er et resultat av en mellommenneskelig gjensidighet, hvor et menneske tar del i et annet menneskes virkelighet, hvor det kan sås et frø, som på bakgrunn av

mellommenneskelig gjensidighet, kan blomstre opp i en samtale. Det motsatte kan også skje om den mellommenneskelige gjensidighet ikke blir besvart. Da dør samtalen og relasjonen uteblir. På mange måter er det dette som er det essensielle i dette studiet. En god relasjon mellom pårørende og helsevesenet er med på at den emosjonelle vandringen i kupert landskap, blir mindre kupert. Den mellommenneskelige gjensidigheten sørger for at relasjonen vokser frem og blomstrer. I studien min, er det dette, som er det ønskelige scenarioet fra pårørendes side. Utfordringene blir å finne metoder, hvor tid og rom i relasjonen skal få vokse frem og blomstre på en hensiktsmessig og god måte.

Hva har så dette å si for dette studiet? Å få en av sine nærmeste innlagt på sykehjem, er kanskje noe av det vanskeligste et menneske noen gang vil oppleve (Ryan og Scullion, 2000). I et slikt tilfelle tolker jeg det slik at det ikke bare er pasienten som er den lidende part. Pårørende lider på lik linje som deres nærmeste, som blir innlagt i sykehjem. Mange av de relasjonelle utfordringene som blir belyst i resultatdelen samt diskutert i diskusjonsdelen, inneholder mange av de nevnte tolkninger gjort av Kasén (2002) med tanke på begrepet relasjon. Betydningsdimensjonene som har vokst frem i Kasén (2002) doktorgradsavhandling, kjennes igjen, og blir også tydeliggjort av pårørende som har deltatt i de studier som er inkludert i selve metasyntesen. Når helsepersonell påtar seg den forpliktelsen av å lindre lidelse, som de faktisk gjør gjennom sin utdannelse, må de også huske på at det faktisk ikke bare er pasienten som lider. Pårørende lider også sammen med pasienten. Det som blir viktig da, er at helsepersonell også har fokus på å lindre pårørendes lidelser.

Jeg har forsøkt å holde et kronologisk fokus ut fra de forskjellige betydningsdimensjonene, slik at alle dimensjoner er med i fremstillingen av hva det er pårørende syns er vanskelig med tanke på relasjon og relasjonsbygging. Gjennom de inkluderte studiene som har vært gransket, kan jeg strekke klare linjer mellom det Kasén (2002) har beskrevet som relasjon, til de problemene, men også de positive aspektene som pårørende møter i hverdagen med tanke på at pårørende har fått en av sine nærmeste innlagt i sykehjem.

De ulike hovedfunnene kan ses på som forming av et forhold, men også som en forbindelse, der pårørende er opptatt av å skape et godt forhold til helsepersonalet ved de ulike sykehjemmene, slik at de kan skape en god forbindelse med tanke på oppfølgingen av sine nærmeste. Studiene viser dessverre i mange tilfeller, at dette gode forholdet mangler, eller er

vanskelig å skape, slik at forbindelsen i relasjonen mellom pårørende og helsepersonell er fraværende.

I de tilfeller hvor relasjonsbyggingen lykkes, ser jeg at flere av betydningsdimensjonene er representert. Jeg tenker da på berøring, kontakt, kommunikasjon, samhandling, forpliktelse og slektskap. Pårørende var i mange av studiene opptatte av berøring. At måten pleierne berørte pasientene på skulle være et tegn på at pleierne faktisk brydde seg om pasientene. Når berøringen kom fra hjertet, var det et tegn på god omsorg mente mange pårørende. Måten pårørende oppfattet dette på, var gjennom observerte tilfeller der pleierne som nettopp viste en slik form for berøring, var umåtelig populær blant beboerne. I tilfeller hvor berøring ble utført som en arbeidsoppgave eller prosedyre, førte det til mistriksel fra beboerne og engstelse/frustrasjon fra pårørende, noe som er godt beskrevet i dette studies resultatanalyse. Pårørende følte på mange måter et slektskap til sykehjemmet. På mange måter ble dette beskrevet som et lite samfunn, som de fikk være en del av, der kontakt, kommunikasjon og samhandling ble fremstilt som varme og gode omsorgsrelasjoner.

Ved de sykehjemmene hvor dette fungerte på en tilfredsstillende måte, var det enkelt for pårørende å bygge gode relasjoner til både de ansatte ved sykehjemmene med tanke på god informasjon vedrørende deres nærmeste som bodde der, men også til staben, som ivaretok deres nærmeste på en god og omsorgsfull måte. Når dette fungerte på en god og tilfredsstillende måte, kom også det tredje aspektet inn, nemlig pårørendes relasjon til seg selv. Pårørende som opplevde denne formen for tilnærming av de ansatte ved sykehjemmene, hadde gode relasjoner til seg selv også med tanke på at de fikk fred og ro i sjelen. De følte at de kunne slippe å bekymre seg i forhold til sine nærmeste. De som bodde på sykehjemmet fikk den hjelp og oppmerksomhet som de hadde behov for.

Der hvor dette ikke fungerte, førte det med seg mye usikkerhet og frustrasjon fra pårørendes side.

Relasjon som forbindelse og relasjon som fortelling, ble av pårørende oppfattet på mange måter som den oppmerksomhet som pårørende fikk av pleiepersonalet på sykehjemmene. Det at pårørende ble sett og anerkjent som det medmenneske de faktisk var, og gjennom en slik anerkjennelse faktisk fikk hjelp og støtte fra helsepersonell i forhold til deres egen lidelse med tanke på at en av deres nærmeste var innlagt i sykehjem. Lidelsesaspektet gikk på mange måter inn i det at pårørende ikke lengre var i stand til å ivareta deres nærmeste hjemme lengre. Lidelsen ble lindret gjennom god informasjon fra pleiepersonalet samt at deres

nærmeste som bodde på sykehjemmet var fornøyd og samtidig bar preg av å ha mottatt godt stell og pleie.

Det som vokser frem i dette studiet når en kombinerer disse ulike teoretiske perspektivene er nye begreper som er svært sentrale, med tanke på pårørende og relasjon. Mine tolkninger som er gjenspeilet i diskusjonen trekker klare paralleller til både relasjon som begrep og pårørende som begrep. Ut fra granskingen av de inkluderte studiene i selve metasyntesen, har jeg satt sammen naturlige kombinasjoner av begge perspektiv, noe som har ført til viktige fokusområder med tanke på pårørende og relasjon. Den naturlige kombineringen av teoretiske perspektiver, vokser frem gjennom belysningen av hovedtema og de ulike subtema som går inn under hovedtema.

Diskusjonen rundt pårørende og relasjon peker på helt sentrale tema som bør diskuteres videre i aktuelle fora, for å eventuelt utarbeide en handlingsplan som kan være et hjelpemiddel både for pårørende og deres møte med helsevesenet, men samtidig også for helsevesenet og deres møte med pårørende.

Kirkevold (2014), poengterer også sykepleierens ansvar for å kunne sikre et godt samarbeid med pårørende og gjennom dette bygge opp gode og fruktbare relasjoner, som ivaretar alle parter.

Gjennom det å fokusere på pårørendes erfaringer, og det de bringer med seg inn i relasjonen, kan helsepersonell lokalisere virkemidler, som kan danne et utgangspunkt for å styre alle parter inn på et likeverdig samarbeid. Utgangspunktet bør i følge Kirkevold (2014), tilpasses den enkelte pårørende og den erfaringen pårørende bringer med seg inn i relasjonen.

7.2 *Studiens begrensninger*

Alle metasynteser, er studier som baserer seg på tidligere forskning og utvalg. Metasyntesen blir dermed det tredje leddet for studering (Sandelowski og Barroso, 2007). Jeg har forsøkt å holdt meg nærme de inkluderte studier, for å forsøke å beholde de viktige hovedfunnene.

Denne metasyntesen kan komplementere de individuelle studiene, men den kan ikke erstatte dem (Bondas og Hall, 2007). Begrensningene av studiet, er at to studier refererer til samme gruppe av data. Det kan også finnes studier som jeg ikke har klart å identifisere på tross av omfattende databasesøk og manuelle søk. Derimot så finnes det tilstrekkelig stort antall studier å bygge metasyntesen på (Bondas og Hall, 2007; Major og Savin-Baden, 2010).

Studien gir mulighet til nye forskningsspørsmål omkring det relasjonelle i sykepleie i relasjon til pårørende.

8 Konklusjon

En god og åpen relasjon mellom helsepersonell og pårørende er viktig for mange pårørende som en egenomsorg, men også for at samfunnet legger større vekt på at pårørende skal ha en større omsorgsrolle for sine nærmeste nå en tidligere. Dette gjelder også i forhold til omsorgsrolle og omsorgsansvar til sine nærmeste som bor hjemme og i sykehjem. På bakgrunn av dette, blir det derfor enda viktigere for helsepersonell å huske på at pårørende skal være en ressurs og ikke en byrde, samtidig som at også pårørendes egen helse og andre ansvarsområder ikke blir satt til side og glemt. Vi er alle mennesker både på godt og vondt.

Det er behov for mere forskning på temaet pårørende til eldre i sykehjem. Denne forskningen bør vektlegge dybde med tanke på relasjon og relasjonsbygging mellom pårørende og de ulike faktorene som ligger rundt det å få en av sine nærmeste innlagt i sykehjem. De ulike faktorene jeg sikter til, går på de hovedtema jeg har lokalisert i denne studien. Økt fokus på dette kan føre med seg mere støtte til pårørende når tiden nærmer seg for at en av deres nærmeste blir innlagt på sykehjem og ikke minst et engasjement i omsorgen samt få vedtak med tanke på pårørendes egen helse. De inkluderte studiene viser på mange områder til samme problematikk, men ikke til hvordan problematikken kan løses.

Denne metasyntesen som baserer seg på 14 studier, både fra Amerika, Europa og Asia, viser til samme problematikk med tanke på relasjon og relasjonsbygging, fra et pårørendeperspektiv. En kan stille seg spørsmål i forhold til hvorfor det er slik. Dette studiet gir en forståelse av problemene, men også de eventuelle positive sidene ved relasjon og relasjonsbygging innenfor eldreomsorgen, da med utgangspunkt i pårørende.

Pårørende opplever en emosjonell vandring i kupert landskap, hvor det skiftes mellom skyld, sorg, frustrasjon og glede. Pårørende føler at de ofte må gå stille i dørene for å unngå mere ubehag, både i forhold til seg selv, men også til deres nærmeste, som bor på sykehjemmet. Informasjonen som blir gitt både i forkant og underveis i sykehjemsoppholdet, blir av pårørende karakterisert som uoversiktlig og vanskelig å få tak i, og kan med fordel bli gjort lettere tilgjengelig og mer forståelig mener mange pårørende.

Å få en av sine nærmeste innlagt på sykehjem, er kanskje en av de vanskeligste prosessene en pårørende opplever. Viktigheten med en god relasjon mellom pårørende og helsepersonell,

blir derfor av stor betydning, for å minske stressnivået hos pårørende. Det er ikke bare den personen som blir innlagt på sykehjem som trenger omsorg og ivaretagelse. Pårørende må også bli tatt hånd om, på en god og tilfredsstillende måte.

Hva har så dette studiet fortalt oss? Dette studiet har fortalt oss hva som er de relasjonelle utfordringene til pårørende, som opplever å få en av sine nærmeste innlagt i sykehjem. Studiene har også fortalt oss i detaljer, hva som er med på å påvirke disse relasjonelle utfordringene. Kartleggingen av de relasjonelle utfordringene er av stor betydning for videre forskning på feltet. Pårørende er også mennesker som har behov for omsorg, derfor er dette viktig forskning, for å kunne gi pårørende innenfor eldreomsorgen et godt tilbud, slik at hverdagen oppleves som mindre stressfullt, og tryggheten over at deres nærmeste blir ivaretatt på en trygg og omsorgsfull måte.

8.1 Implikasjoner for praksis

En metasyntese skal i henhold til Major og Savin-Baden (2010), inneholde implikasjoner for praksis, eller hva vi kan ta lærdom av i videre forskning. I forhold til pårørende som opplever å få en av sine nærmeste innlagt på sykehjem, med tanke på de relasjonelle utfordringene det medfører, er det mange tilnærminger en kan tilby. Det som på mange måter blir essensen, er at pårørende gjennom prosessen kjenner seg inkludert og ivaretatt. Dette kan gjennomføres gjennom regelmessige samtaler, fra første møtet og videre fremover i tid med jevne mellomrom. Betingelsene for dette må være gjennom samarbeid mellom helsepersonell og pårørende. Det må bli opp til begge parter å kunne ta initiativ til disse møtene.

En videreføring av dette tiltaket, kan være å tilby familiesamtaler, der familien blir invitert til sykehjemmet for informasjon og oppfølging. Det er også her muligheter for at pårørende kan få snakke ut om eventuelle problemer og eventuelle uheldige episoder.

Det er også muligheter for å inkludere andre pårørende i disse møtene, slik at pårørende ikke føler at de står alene. Det er godt å kunne kjenne et fellesskap i en tung og vanskelig tid.

Til sist vil jeg nevne at sykehjemmene har muligheter til å lage en web side, hvor pårørende kan innhente eventuell informasjon om eventuelle hendelser eller arrangementer som blir arrangert ved sykehjemmene, slik at de har mulighet til å være tilstede og gjennom dette få en følelse av at sine nærmeste blir fulgt opp og ivaretatt på en trygg og god måte.

Utfordringene blir å gjennomføre dette i praksis. Kanskje dette er en mulighet for videre forskning.

Litteraturliste

- Andersson, I., Pettersson, E. & Sidenvall, B. (2007). Daily life after moving into a care home – experiences from older people, relatives and contact persons. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1712-1718. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.01703.x
- Bern-Klug, M. P. M. S. W. M. A. & Forbes-Thompson, S. P. R. N. (2008). Family Members' Responsibilities to Nursing Home Residents: "She Is the Only Mother I Got". *Journal of Gerontological Nursing*, 34(2), 43-52.
- Bondas, T. & Hall, E. O. C. (2007). Challenges in Approaching Metasynthesis Research. *Qualitative Health Research*, 17(1), 113-121.
- Brazil, K., Bainbridge, D., Ploeg, J., Krueger, P., Taniguchi, A. & Marshall, D. (2012). Family caregiver views on patient-centred care at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(3), 513-518. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00956.x
- Critical Appraisal Skills Programme (CASP). (u.å.). Hentet 10. mai 2014 fra <http://www.casp-uk.net/>
- Davies, S. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*, 52(6), 658-671. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03637.x
- Davies, S. & Nolan, M. (2006). 'Making it better': Self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(3), 281-291. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2005.04.009
- Harstad kommune.no. (u.å.). *Helsehuset*. Hentet 7. mars 2015 fra <http://www.harstad.kommune.no/helsehuset.4977815-191786.html>
- Helene, H. & Rita, S. (2015). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, Vol 10, Iss 2, Pp 62-75 (2015).
- Hertzberg, A., Ekman, S.-L. & Axelsson, K. (2001). Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 10(3), 380.
- Hertzberg, A., Ekman, S.-L. & Axelsson, K. (2003). 'Relatives are a resource, but...': Registered Nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 12(3), 431-441. doi: 10.1046/j.1365-2702.2003.00761.x
- Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L. E. & Eriksson, H. (2014). Intersectional perspectives on family involvement in nursing home care: rethinking relatives' position as a betweenship. *Nursing Inquiry*, 21(3), 227-237. doi: 10.1111/nin.12046
- Høgskolen i Harstad. (u.å.). *Databaser og nettsteder A-Z*. Hentet 23. april 2015 fra http://www.hih.no/nor/bibliotek/finn-artikler/databaser-og-nettsteder-a_z
- Kapp, M. B. (2003). 'at least mom will be safe there': the role of resident safety in nursing home quality. *Quality and Safety in Health Care*, 12(3), 201. doi: 10.1136/qhc.12.3.201
- Kasén, A. (2002). *Den vårdande relationen*. (Doktorgradsavhandling), Åbo Akademis förlag, Åbo.
- Kellett, U. M. & Kellett, U. (1999). Searching for new possibilities to care: a qualitative analysis of family caring involvement in nursing homes. *Nursing Inquiry*, 6(1), 9-16. doi: 10.1046/j.1440-1800.1999.00003.x
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (Red.). (2014). *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Krause, A. M., Grant, L. D. & Long, B. C. (1999). Sources of stress reported by daughters of nursing home residents. *Journal of Aging Studies*, 13(3), 349.

- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Major, C. H. & Savin-Baden, M. (2010). *An introduction to qualitative research synthesis: managing the information explosion in social science research*. London: Routledge.
- Noblit, G. W. & Hare, R. D. (1988). *Meta-ethnography : synthesizing qualitative studies* (vol. 11). Newbury Park, Calif: Sage Publications.
- Nåden, D., Rehnsfeldt, A., Råholm, M.-B., Lindwall, L., Caspari, S., Aasgaard, T., . . . Lohne, V. (2013). Aspects of indignity in nursing home residences as experienced by family caregivers. *Nursing Ethics*, 20(7), 748-761. doi: 10.1177/0969733012475253
- O'Shea, F., Weathers, E. & McCarthy, G. (2014). Family care experiences in nursing home facilities. *Nursing Older People*, 26(2), 26-31.
- Paterson, B. L., Thorne, S. E., Canam, C. & Jillings, C. (2001). *Meta-study of qualitative health research : a practical guide to meta-analysis and meta-synthesis* (vol. 3). Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Ploeg, J., Kaasalainen, S., McAiney, C., Martin-Misener, R., Donald, F., Wickson-Griffiths, A., . . . Taniguchi, A. (2013). Resident and family perceptions of the nurse practitioner role in long term care settings: a qualitative descriptive study.(Research Article)(Report). *BMC Nursing*, 12, 24.
- Rehnsfeldt, A., Lindwall, L., Lohne, V., Lillestø, B., Slettebø, Å., Heggstad, A. K. T., . . . Nåden, D. (2014). The meaning of dignity in nursing home care as seen by relatives. *Nursing Ethics*, 21(5), 507-517. doi: 10.1177/0969733013511358
- Ryan, A. A. & Scullion, H. F. (2000). Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1187-1195.
- Samhandlingsreformen : rett behandling - på rett sted - til rett tid* (nr. 47 (2008-2009)). (2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Sandelowski, M. & Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York: Springer.
- Shyu, Y.-I. L. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 619-625. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01519.x
- Store norske leksikon. (u.å.). *Pårørende*. Hentet 13. februar 2015 fra <https://snl.no/p%C3%A5r%C3%B8rende>
- Su-Hsien, C. & Ching-Len, Y. (2013). Perspective of family caregivers on self-care independence among older people living in long-term care facilities: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 657-663. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.013
- Tsai, H.-H. & Tsai, Y.-F. (2012). Family members' perceived meaning of visiting nursing home residents in Taiwan. *Journal of Advanced Nursing*, 68(2), 302-311. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05737.x
- Tsai, H.-H., Tsai, Y.-F. & Huang, T.-S. (2012). Development and validation of the Family Meaning of Nursing-Home Visits Scale. *Journal of Clinical Nursing*, 21(15/16), 2108-2117. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04150.x
- Vinsnes, A. G., Nakrem, S., Harkless, G. E. & Seim, A. (2012). Quality of care in Norwegian nursing homes - typology of family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 21(1/2), 243-254. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03857.x
- Westin, L., Öhrn, I. & Danielson, E. (2009). Visiting a nursing home: Relatives' experiences of encounters with nurses. *Nursing Inquiry*, 16(4), 318-325. doi: 10.1111/j.1440-1800.2009.00466.x

Whitaker, A. (2009). Family involvement in the institutional eldercare context. Towards a new understanding. *Journal of Aging Studies*, 23(3), 158-167. doi: 10.1016/j.jaging.2008.12.006

Litteraturliste

1. Andersson, I., Pettersson, E. & Sidenvall, B. (2007). Daily life after moving into a care home – experiences from older people, relatives and contact persons. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1712-1718. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.01703.x
2. Bern-Klug, M. P. M. S. W. M. A. & Forbes-Thompson, S. P. R. N. (2008). Family Members' Responsibilities to Nursing Home Residents: "She Is the Only Mother I Got". *Journal of Gerontological Nursing*, 34(2), 43-52.
3. Bondas, T. & Hall, E. O. C. (2007). Challenges in Approaching Metasynthesis Research. *Qualitative Health Research*, 17(1), 113-121.
4. Brazil, K., Bainbridge, D., Ploeg, J., Krueger, P., Taniguchi, A. & Marshall, D. (2012). Family caregiver views on patient-centred care at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(3), 513-518. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00956.x
5. *Critical Appraisal Skills Programme (CASP)*. (u.å.). Hentet 10. mai 2014 fra <http://www.casp-uk.net/>
6. Davies, S. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*, 52(6), 658-671. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03637.x
7. Davies, S. & Nolan, M. (2006). 'Making it better': Self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(3), 281-291. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2005.04.009
8. Harstad kommune.no. (u.å.). *Helsehuset*. Hentet 7. mars 2015 fra <http://www.harstad.kommune.no/helsehuset.4977815-191786.html>
9. Helene, H. & Rita, S. (2015). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, Vol 10, Iss 2, Pp 62-75 (2015).
10. Hertzberg, A., Ekman, S.-L. & Axelsson, K. (2001). Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 10(3), 380.
11. Hertzberg, A., Ekman, S.-L. & Axelsson, K. (2003). 'Relatives are a resource, but...': Registered Nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 12(3), 431-441. doi: 10.1046/j.1365-2702.2003.00761.x
12. Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L. E. & Eriksson, H. (2014). Intersectional perspectives on family involvement in nursing home care: rethinking relatives' position as a betweenship. *Nursing Inquiry*, 21(3), 227-237. doi: 10.1111/nin.12046
13. Høgskolen i Harstad. (u.å.). *Databaser og nettsteder A-Z*. Hentet 23. april 2015 fra http://www.hih.no/nor/bibliotek/finn-artikler/databaser-og-nettsteder-a_z
14. Kapp, M. B. (2003). 'at least mom will be safe there': the role of resident safety in nursing home quality. *Quality and Safety in Health Care*, 12(3), 201. doi: 10.1136/qhc.12.3.201
15. Kasén, A. (2002). *Den vårdande relationen*. (Doktorgradsavhandling), Åbo Akademis förlag, Åbo.
16. Kellett, U. M. & Kellett, U. (1999). Searching for new possibilities to care: a qualitative analysis of family caring involvement in nursing homes. *Nursing Inquiry*, 6(1), 9-16. doi: 10.1046/j.1440-1800.1999.00003.x

- 17.Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (Red.). (2014). *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- 18.Krause, A. M., Grant, L. D. & Long, B. C. (1999). Sources of stress reported by daughters of nursing home residents. *Journal of Aging Studies*, 13(3), 349.
- 19.Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- 20.Major, C. H. & Savin-Baden, M. (2010). *An introduction to qualitative research synthesis: managing the information explosion in social science research*. London: Routledge.
- 21.Noblit, G. W. & Hare, R. D. (1988). *Meta-ethnography : synthesizing qualitative studies* (vol. 11). Newbury Park, Calif: Sage Publications.
- 22.Nåden, D., Rehnsfeldt, A., Råholm, M.-B., Lindwall, L., Caspari, S., Aasgaard, T., . . . Lohne, V. (2013). Aspects of indignity in nursing home residences as experienced by family caregivers. *Nursing Ethics*, 20(7), 748-761. doi: 10.1177/0969733012475253
- 23.O'Shea, F., Weathers, E. & McCarthy, G. (2014). Family care experiences in nursing home facilities. *Nursing Older People*, 26(2), 26-31.
- 24.Paterson, B. L., Thorne, S. E., Canam, C. & Jillings, C. (2001). *Meta-study of qualitative health research : a practical guide to meta-analysis and meta-synthesis* (vol. 3). Thousand Oaks, Calif: Sage.
- 25.Ploeg, J., Kaasalainen, S., McAiney, C., Martin-Misener, R., Donald, F., Wickson-Griffiths, A., . . . Taniguchi, A. (2013). Resident and family perceptions of the nurse practitioner role in long term care settings: a qualitative descriptive study.(Research Article)(Report). *BMC Nursing*, 12, 24.
- 26.Rehnsfeldt, A., Lindwall, L., Lohne, V., Lillestø, B., Slettebø, Å., Heggstad, A. K. T., . . . Nåden, D. (2014). The meaning of dignity in nursing home care as seen by relatives. *Nursing Ethics*, 21(5), 507-517. doi: 10.1177/0969733013511358
- 27.Ryan, A. A. & Scullion, H. F. (2000). Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1187-1195.
- 28.Samhandlingsreformen : rett behandling - på rett sted - til rett tid (nr. 47 (2008-2009)). (2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- 29.Sandelowski, M. & Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York: Springer.
- 30.Shyu, Y.-I. L. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 619-625. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01519.x
- 31.Store norske leksikon. (u.å.). *Pårørende*. Hentet 13. februar 2015 fra <https://snl.no/p%C3%A5r%C3%B8rende>
- 32.Su-Hsien, C. & Ching-Len, Y. (2013). Perspective of family caregivers on self-care independence among older people living in long-term care facilities: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 657-663. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.013
- 33.Tsai, H.-H. & Tsai, Y.-F. (2012). Family members' perceived meaning of visiting nursing home residents in Taiwan. *Journal of Advanced Nursing*, 68(2), 302-311. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05737.x
- 34.Tsai, H.-H., Tsai, Y.-F. & Huang, T.-S. (2012). Development and validation of the Family Meaning of Nursing-Home Visits Scale. *Journal of Clinical Nursing*, 21(15/16), 2108-2117. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04150.x
- 35.Vinsnes, A. G., Nakrem, S., Harkless, G. E. & Seim, A. (2012). Quality of care in Norwegian nursing homes - typology of family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 21(1/2), 243-254. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03857.x

36. Westin, L., Öhrn, I. & Danielson, E. (2009). Visiting a nursing home: Relatives' experiences of encounters with nurses. *Nursing Inquiry*, 16(4), 318-325. doi: 10.1111/j.1440-1800.2009.00466.x
37. Whitaker, A. (2009). Family involvement in the institutional eldercare context. Towards a new understanding. *Journal of Aging Studies*, 23(3), 158-167. doi: 10.1016/j.jaging.2008.12.006

Vedlegg 2

Pårørende og relasjoner til helsevesenet

Hovedtema «pårørendes relasjon til helsevesenet», inneholder følgende subtema: Mangel på hjelp hjemme fra helsevesenet, mangel på informasjon, å være omsorgsdetektiv, vil ikke bli sett på som vanskelig, å være en ressurs, anerkjennelse fra helsevesenet og samhandling mellom pårørende og stab.

Mangel på hjelp hjemme fra helsevesenet

Pårørende opplevde i noen tilfeller at avgjørelser ble tatt over hodet på dem (27), ofte på grunn av plutselige inntreff av alvorlig sykdom, eller forverring av sykdomstilstand.

Intervjuer: Hvem tok avgjørelsen?

Slekting: Det var sykepleierne og doktoren, de sa hun var nødt til å flytte på sykehjem.

Intervjuer: Hadde du noe valg?

Slekting: Nei, vel vi måtte godta avgjørelsen. Hun trengte sykepleie; det var ingen annen utvei (27), s.1191.

Mangel på informasjon

Pårørende beskriver at det å få ny og relevant informasjon uten å måtte ta initiativ til det selv, var av stor betydning for dem. Det var med på å gi dem en følelse av å bli involvert og inkludert (2,10,12,23,26,32,36), samtidig som at det var med på å skape trygghet i forhold til at sine nærmeste var godt ivaretatt.

Jeg kjenner mange av staben. Jeg vet til og med navnene deres... Siden vi har blitt veldig godt kjent med hverandre, forteller de meg mange ting om min svigermor. For eksempel at de skal trene med henne slik at hun kan gå på toalettet...(32), s.659.

Å være omsorgsdetektiv

Mange pårørende følte at de oppførte seg som omsorgsdetektiver. De var opptatt av å følge med på om behandlingen av sine nærmeste ble fulgt opp, samt at sine nærmeste ble behandlet med respekt (2,7,12,16,23,33).

Jeg overvåker kontinuerlig forholdene som hvordan de legger skumputen på stolen hennes når hun skal spise. Små detaljer som det. Og de tok ikke ut tennene hennes... å du må holde øye med slike ting. Ja det kommer an på hvem som er på jobb (7), s287.

Vil ikke bli sett på som vanskelig

Enkelte pårørende valgt å gå stille i dørene og ikke spørre for mye, i frykt for å bli oppfattet som vanskelig (2,7,12,36)

Det er veldig ubehagelig når du hører dem snakke med en uvennlig tone og de opptrer som om du forstyrrer dem (36), s.321.

Andre igjen følte at det var deres plikt til å si fra om forhold som ikke var tilfredsstillende (12,16,18,22)

Jeg skulle ønske at noen kunne fortelle ledelsen som styrer disse stedene at den mentale helsen til beboerne er like viktig som det fysiske. De bryr seg ikke om det. Min mor sier igjen og igjen at ingen kommer inn på rommet hennes og spør: «Hvordan har du det i dag Fru Jones» (18), s.9.

Å være en ressurs

Pårørende var opptatt av det å kunne være en ressursperson nå de kom på besøk til sykehjemmet. Pårørende følte også at det i mange tilfeller var forventninger fra staben, at de skulle stille opp under enkelte situasjoner, som for eksempel spisesituasjoner (7,10,16,33,36)

Det føles som om du er en av teamet rundt min onkel, at vi har de same målene om at han skal føle seg bra... Du får en følelse av å tilhøre en stor familie (36), s.322.

I andre tilfeller kunne det å være en ressursperson skape mye frustrasjon hos pårørende i forhold til at ting ikke ble fulgt opp fra staben sin side. Det er pårørende som kjenner beboerne best. Pårørende følte at de var representanter for beboernes perspektiv og historie (2,10,12,16,18,23,36)

Jeg har gjort så mye, det har vært så trist. Jeg mener, de liker meg ikke så godt. Jeg blir ikke satt pris på. Nå har det gått så langt på en måte... jeg er på ingen måte likegyldig men hva kan jeg oppnå (12), s.385-386.

Anerkjennelse fra helsevesenet

Anerkjennelse fra helsevesenet i forhold til den jobben pårørende gjorde da de kom på besøk til sykehjemmet, var noe pårørende satte høyt (7,10,23,26,36)

De sier hei til deg og viser at de har sett deg og ofte sier de noe positivt om min mor (36), s.231.

Men også hva pårørende bidro med i en travel hverdag (8,10,12,16,35)

De lytter til deg... og bryr seg om din situasjon, for eksempel om jeg har min far hjemme på ettermiddagen, spør de hvordan det har gått (35), s.322.

Samhandling mellom pårørende og stab

Pårørende var veldig opptatt av den samhandlingen som foregikk med tanke på den omsorgsutøvelsen som foregikk ved sykehjemmene. Mange pårørende hadde positive erfaringer i møtet med staben, og de følte at deres nærmeste ble fulgt godt opp samt at de fikk den behandlingen de skulle ha (2,7,10,12,23,26,32,35-36).

Kun etter en kort tid var min mor med på konserter, bingo, kirkeseremonier, hobbydager, digitale bokdager og høytlesningsdager. Hun var med på det som skjedde. Hun ble et nytt menneske, fikk bedre helse. Nå setter hun pris på livet (26), s.6.

På den andre siden var det også en del pårørende som hadde en del bekymringer og opplevde mye frustrasjon i forhold til samhandlingen med staben på sykehjemmene. Det var ikke bestandig at pårørende og staben ved sykehjemmene var enige, i forhold til den omsorgsutøvelse som ble utført (2,7,10,12,16,23,32-33,36)

Du må passe på hva du sier. Du kan ikke si direkte hva du mener! Jeg har ofte tenkt om jeg burde gå å heve stokken? Men om jeg gjør det, vil de da straffe min mor for det når jeg drar? Da vil de virkelig overse henne (2), s.10.

Pårørendes relasjon til sine nærmeste som bor på sykehjem

Hovedtema «påførendes relasjon til sine nærmeste som bor på sykehjem», inneholder følgende subtema: «Å plassere sine nærmeste på sykehjem som et siste desperate steg», «videreføring av dagliglivet, skyld, hjelpeløshet, tap, ensomhet og anger», «å gi tilbake den omsorg de hadde fått selv».

Å plassere sine nærmeste på sykehjem som et siste desperate steg

Mange påførende kjemplet i mange år med å ha den daglige omsorgen for sine nærmeste som hadde blitt syke. Når de da kom til det steget at de måtte flytte sine nærmeste på sykehjem, var det på grunn av at de enten ikke klarte å ha dem hjemme lengre, ofte på grunn av egen sykdom, eller fordi at den personen de hadde omsorgsansvar for opplevde at sykdommen progredierte (2,7,10,16,18,23,27,33).

Personlig syns jeg det er vanskelig å stille henne etter at hun har vært uheldig fordi det blir så intimt med tanke på at det er min mor... min mor har aldri vært privat, så jeg tenker ikke på å støte henne fordi hun er veldig barnslig nå, det er mest mitt problem (18), s.6-7.

Videreføring av dagliglivet

Påførende var i mange tilfeller opptatt av at selv om sine nærmeste var blitt så syke, at de hadde vært nødt til å flytte på sykehjem, så skulle de fortsette å gjøre mange av de samme tingene som de alltid hadde gjort, da de bodde sammen (2,7,10,23,26,36).

I begynnelsen kjørte de over meg og hver måned spurte de: Er du fornøyd med omsorgen hun får? Jeg svarte at hun var glad i fugler, når jeg kom tilbake dagen etter, var det en fuglemater utenfor vinduet hennes (23), .29.

Skyld, hjelpeløshet, tap, ensomhet og anger

En følelse av skyld, hjelpeløshet, tap, ensomhet og anger, preget mange pårørende (2,7,12,18,27,33). Skyld i forhold til lovnader om aldri sykehjem (27), eller det kunne bunne ut i at pårørende besøkte sine nærmeste på bakgrunn av skyldfølelse, fordi de ikke hadde besøkt sine nærmeste ofte nok i voksen alder (33).

Min far har jobbet så hardt hele livet. Jeg brukte å være snill med han, men ville ikke mota vår kjærlighet på grunn av hans personlighet. Han visste ikke hvordan han kunne nyte livet. Når han ble som dette følte vi at vi måtte gi han mere oppmerksomhet, eller hadde tatt oss bedre av ham, ville han ikke blitt slik som dette. Derfor besøker vi ham for å gjøre opp for oss (33), s307.

Å gi tilbake den omsorg de hadde fått selv

Å gi tilbake den omsorgen pårørende hadde fått selv, både som barn og i voksen alder, var noe som stod veldig sterkt hos pårørende (2,7,10,12,18,23,33)

Jeg har bestandig sagt at mamma har hjulpet oss med våre barn. Jeg har aldri vært nødt til å ta permisjon eller fri fra jobb på grunn av barna, mor og far har bestandig kommet... Men nå er det min tur til å være der for henne. Hun gav oss så mye når vi trengte hjelp (12), s.56.

Pårørende i relasjon til seg selv og andre i familien

Hovedfunn «påørende i relasjon til seg selv og andre i familien», inneholder følgende subtema: «å være limet i familien», «god omsorg gir ro i sjelen», «å føle seg verdsatt og forstått».

Å være limet i familien

Noen påørende så på seg selv som limet i familien. Det var deres oppgave å holde familien fortsatt samlet, selv om deres nærmeste var havnet på sykehjem (2,7,10,12,23,33,36)

Vel, det er egentlig for å opprettholde kontakten med han slik at han ikke glemmer oss... og du vet at han vil huske meg (23), s.29.

Andre igjen følte at dette var en oppgave som ble pålagt dem ufrivillig av andre familiemedlemmer, noe som kunne medføre en del frustrasjon og oppgitthet (18)

En annen ting som er stressende, er at ingen kommer å ser til han. Jeg syns det er veldig trist. Det er ingen som kommer å besøker min far, unntatt av og til min mann og kanskje mine barn om jeg spør dem pent. Men jeg finner det veldig vanskelig, så jeg spør dem aldri (18), s.8.

God omsorg gir ro i sjelen

Når påørende følte at omsorgen som ble gitt ved sykehjemmene var god, førte det til at påørende slappet mere av, samtidig som påørende da fikk en følelse av fred og ro i sjelen. Da kunne dem slappe av og ikke bekymre seg over deres nærmeste med tanke på at de ikke fikk den omsorgen de hadde behov for (2,7,10,16,26,32-33,35-36).

Jeg føler meg veldig trygg. Når hun hadde problemer med øynene, fikk hun umiddelbart øye-dråper... Hun har fått noen leggsår som blir ordentlig behandlet og en lege blir tilkalt hver gang de hovner opp (35), s.248.

Uro og frustrasjon var følelser påørende opplevde når de observerte at omsorgen ikke var tilstrekkelig (2,7,10,12,16,18,22,26,32,35).

Jeg vil aldri venne meg til å komme hit å finne min mor liggende I avføring. Det er ikke rett. Det er ikke god omsorg (2), s.8.

Å føle seg verdsatt og forstått

Å føle seg verdsatt og forstått av både familie og stab ved sykehjemmene betydde mye for mange pårørende. Verdsatt og forstått i forhold til de avgjørelsene og hendelsene som medførte sykehjems innleggelse (16,23,26-27,36).

Sykepleieren sa at jeg ikke kunne passe på henne lengre, det ble for mye både for meg og dem (27), s.1192.

På den andre siden igjen, satt mange pårørende tilbake med følelse av å bli stigmatisert og tilsidesatt, bade av familien og staben ved sykehjemmene, og ikke minst fra samfunnet rundt (2,10,12,18,22,26-27,36)

Mange av sykepleierne snakket bare til min mann (36), s.231.

Pårørendes relasjon til sykehjem som institusjon

Hovedtema «påørendes relasjon til sykehjem som institusjon», inneholder følgende subtema: «rene og tilrettelagte lokaler», «bemanning og kvalitet på pleie», «nærhet/distanse til sykehjems institusjonene».

Rene og tilrettelagte lokaler

Pårørende var opptatte av at sykehjemmene skulle ha en hjemmekoselig atmosfære (2,23,26,35-36).

Det er ingenting mystisk her, alt føles så enkelt og naturlig, du kommer og går som du ønsker, du føler ikke at du er på et sykehjem, det føles som å komme hjem til huset hans (36), s.322.

Var sykehjemmene uorganiserte, dårlig tilrettelagt samt skitne og illeluktende, ble dette sett på som negativt, samt at kvaliteten på omsorgen som ble gitt, var lite tilfredsstillende.

Hele bygningen er for gammel... Hun snubler hver gang hun forsøker å gå over dørkarmene med rullatoren (35), .s.252.

Bemanning og kvalitet på pleie

Antall pleiere på jobb, var et viktig tema, for mange pårørende. Pårørende bet seg merke i at kvaliteten på omsorgen forandret seg i forhold til hvor mange pleiere som var på jobb. Få pleiere var det samme som dårlig kvalitet. Beboerne fikk dekket primærbehovene, men ble lite stimulert (2,10,12,16,22-23,35)

Når det er så mange pasienter der, jeg syns synd på personalet. Det må være ekstra ungt for dem... å innse at du burde gi så mye mere individuell tid til hver enkelt beboer en hva du er i stand til (35), s.251-252.

Var det nok pleiere på jobb, følte pårørende at beboerne ble godt ivaretatt og ikke minst, sett av pleierne.

Så når han kommer tile n elder person, klapper han personen på skulderen. Han var så populær hele tiden. Alle ville ha en del av han fordi han gav bestandig fra hjertet (35), s.250.

Nærhet/distanse til institusjonene

Noen pårørende var veldig opptatt av at sine nærmeste skulle komme til et sykehjem som var kjent for god kvalitet på pleien (27). Andre igjen tenkte at nærhet til sykehjemmet hadde størst betydning, både i forhold til nærhet til det vante samfunnet, men også i forhold til at de som pårørende enkelt kunne stille opp om det skulle tilfalle deres nærmeste noe, eller i forhold til arrangementer ved sykehjems institusjonen (2,7,23,27,33,36).

Han har bestandig likt å spille på hester, Ern. Hver dag tok jeg med avisen og en liten bok og blyant. Så sa jeg til han at han måtte velge ut hvilke hester han ville spille på (7), s.287..

Vedlegg 3

Oversikt over de ulike databaser og hva som er typisk ved dem.

All informasjon om de ulike databaser er hentet fra biblioteket ved Høgskolen i Harstad (Høgskolen i Harstad, u.å.).

Viktigheten av å gjøre søk i forskjellige databaser når jeg skriver en metasyntese, har jeg fått god erfaring med, både med tanke på ulike treff i ulike databaser, men også i forhold til saturering av empiri. Noen artikler går igjen i de fleste databaser, mens andre igjen kun er lokalisert til en bestemt database. For å være sikker på at jeg har hatt stort nok utvalg, har det derfor vært viktig å inkludere flere databaser i mine søk.

CINAHL: Referansedatabase. Sykepleie og tilgrensende fag.

PubMed: Gratis versjon av Medline. Referanser til artikler innen medisin, sykepleie, odontologi, helsestell, biologi og beslektede emner.

OVIDnursing: Fulltekstartikler fra 276 tidsskrifter i Medline og Journals@ovid

Academic Search Premier: Tverrfaglig fulltekstdatabase. Engelskspråklige artikler i fulltekst og referanser med høyt faglig nivå.

ProQuest: Består av 5 referanse- og fulltekstdatabaser innen helsefag.

DARE: Database of Abstracts of Reviews of Effects

Sammendrag av kvalitetsvurderte og systematiske oversikter over effekt og tiltak i helse- og sosialarbeid.